

FOKUS PÅ HÄLSA OCH HÄLSOFORSKNING I SÁPMI

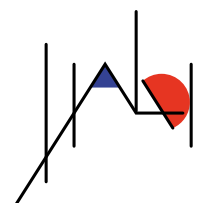
- resultat från elva samiska fokusgrupper

Christina Storm Mienna, Lotta Omma
och Per Axelsson

Skrifter från Várdduo - Centrum för samisk forskning nr 29



UBMEJEN
UNIVERSITIÄHTA



Copyright© Christina Storm Mienna, Lotta Omma, Per Axelsson
ISBN 978-91-7855-662-5 (pdf)
ISSN 1651-5455
Omslagsbild: Torneträsk om våren. Foto: Mostphotos/Bertil Bernhardsson
Baksidesbild: Foto: Per Axelsson
Umeå, Sverige 2021

Innehållsförteckning

Förord	4
Bakgrund till HALDI-studien	5
Fokusgruppstudien sammanfattning	6
Fokusjoavkodutkkus čoahkkáigeassu	7
Guovdásjjuogosguradallam tjoahkkájgäsos	8
Inledning	9
Forskningsdeltagare	9
Datainsamling	10
Frågeområden	11
Textanalys	11
Resultat	13
Frågeområde samisk hälsa	13
Skyddsfaktorer som strategi för god hälsa	13
Hälsa och benägenhet att söka vård påverkas av samisk kultur, näring och negativa erfarenheter av vårdmöten	15
Utsatthet och okunskap som risk för ohälsa	18
Anpassad hälso- och sjukvård för samer ger mer jämlik vård	20
Frågeområde samisk hälsoforskning	22
Misstro mot forskning existerar och kan ärvas	22
Framtida forskning behöver vara etisk och kulturanpassad	23
Sammanfattande diskussion	28
Slutord	33
Referenslista	34
Skrifter från Várdduo	
– Centrum för samisk forskning	35

Förord

Föreliggande publikation är en populärvetenskaplig rapport från HALDI-studien (eng. **Health and Living conditions in Sápmi, Sweden**) som är ett forskningsprojekt om hälso- och levnadsförhållanden hos befolkningen i norra delen av Sverige som också omfattar den samiska befolkningen. HALDI-studien initierades och leds av universitetslektor/med dr Christina Storm Mienna och docent Per Axelsson, båda vid Umeå Universitet. Vi har skrivit denna rapport tillsammans med psykolog/med dr Lotta Omma som även har medverkat i analysen av fokusgrupperna tillsammans med projektledarna.

Rapporten baseras på resultaten från fokusgruppdiskussioner med samiska deltagare som genomfördes hösten år 2018 och våren år 2019. Till alla dem som deltog vill vi sända ett oerhört stort tack för tid och engagemang. För att kunna genomföra fokusgrupperna har fler personer än projektledarna medverkat: Eleonor Blind, Lena Maria Nilsson, Tobias Poggats, och Jon Petter Stoor - ett stort tack till er för era insatser! Ett stort tack går också till medarbetarna vid Vårdduo-Centrum för samisk forskning, Umeå universitet som var ett viktigt bollplank vid framtagandet av den frågeguide som användes vid gruppdiskussionerna. Vi vill även tacka professor Peter Sköld, professor Anders Wänman, docent och överläkare Katarina Nägga för konstruktiv kritik vid genomläsning av manuskriptet.

Preliminära resultat har presenterats vid ett webinarium arrangerat av Umeå universitet under hållbarhetsveckan 2020, i samisk media och i Länsstyrelsen Västerbottens informationskanaler. Förutom denna populärvetenskapliga rapport kommer studien att utförligare presenteras i vetenskapliga sammanhang.

Kollektivt samtycke erhöles från Sametingets styrelse år 2016 (Dnr 1.2.6-2016-1530).

Studien godkändes av den regionala etikprövningsnämnden år 2017 (Dnr 2017/408-31).

Studien följer även de i Norge av Sametinget antagna etiska riktlinjerna kring samisk hälsoforskning (sak 23/19) samt utvecklingen och diskussioner kring forskningsetik relaterade andra urfolk internationellt, särskilt frågor kring datahantering (www.gida-global.org).

Vi tackar Socialdepartementet (S2018/O3552/FS); Knut och Alice Wallenbergs stiftelse (Wallenberg Academy Fellows 2012.0222) och Umeå universitet för finansiellt stöd till studien.

Christina Storm Mienna, Lotta Omma och Per Axelsson,
Umeå, September 2021.

Bakgrund till HALDI-studien

Kunskapen om hälso- och levnadsförhållanden i den samiska befolkningen i Sverige är bristfällig ^(1, 2, 3) och Sverige har under ett drygt decennium erhållit återkommande kritik från såväl FN, OECD som akademi och samiskt samhälle ^(4, 5, 6). På den norska sidan av Sápmi har i synnerhet SAMINOR-undersökningens olika studier förbättrat kunskapsläget om samisk hälsa avsevärt ^(7, 8, 9). Med inspiration från SAMINOR-undersökningen och deras beprövade arbetssätt påbörjades år 2015 arbetet med HALDI-studien. Målsättningen med HALDI-studien är att genom ett långsiktigt hållbart arbetssätt samla in både kliniska data och enkätdata för att förbättra kunskapsläget på svenska sidan av Sápmi på kort och lång sikt. HALDI-studien samarbetar därför med och använder sig av liknande undersökningsmetoder (frågeformulär och klinisk undersökning) som SAMINOR-undersökningen som drivs av Senter for samisk helseforskning vid Norges arktiske universitet (UiT). I Norge har studien genomförts i två omgångar och en ytterligare är under planering. Till skillnad från de tidigare SAMINOR-undersökningarna så har HALDI-studien även genomfört fokusgruppdiskussioner i syfte att utveckla och anpassa studien till en samisk kontext i Sverige.

HALDI-studien presenterades för Sametingets styrelse år 2016 och erhöll ett kollektivt samtycke. Studien förankrades under samma år vid de dåvarande Norrlandstingens möte i Luleå och med Folkhälsomyndigheten. Ett samverkansavtal med SAMINOR upprättades år 2017 och då inleddes också ett djupgående samarbete med Jokkmokks hälsocentral, Region Norrbotten som innebar att Jokkmokks kommun blev bas för den kommande pilotstudien.

HALDI-studien har presenterats i både vetenskapliga och populärvetenskapliga sammanhang. Två peer-review granskade artiklar som behandlar kunskapsfältet har publicerats ^(1, 2) samt en studie baserat på material från fokusgrupperna ⁽¹⁰⁾. Den senare behandlar bland annat styrning och ägande av data som rör den samiska befolkningen.

HALDI-studien är upplagt i tre steg och har som övergripande syfte att öka kunskapen om hälsotillståndet samt att undersöka om och hur levnadsförhållanden och livsstil kan påverka hälsotillståndet bland befolkningen i norra delen av Sverige som innefattar den samiska befolkningen. Ambitionen är också att kunna ge förslag på åtgärder och preventiva insatser som kan göras i syfte att förbättra folkhälsan och/eller hälso- och sjukvården. Någon liknande undersökning, som innefattar en samisk befolkning i Sverige, har tidigare aldrig genomförts.

Steg 1 har varit att genomföra fokusgrupper med samiska deltagare i Sápmi och det är processen och resultaten från detta arbete som presenteras i denna rapport.

Steg 2 som pågår i skrivande stund innebär genomförandet av en pilotstudie i Jokkmokks kommun (HALDI-Jokkmokk) med frågeformulär och klinisk hälsoundersökning. Pilotstudien ämnar att undersöka både fysisk och mental hälsa, livsstilsfaktorer och levnadsförhållanden och förväntas kunna svara på om det finns hälsoskillnader mellan samisk och icke-samisk befolkning.

Steg 3 HALDI-Jokkmokk kommer att utvärderas och resultera i ett ramverk för att samla in data för regelbundet återkommande hälsostudier och därefter kunna erbjudas till fler samiska förvaltningskommuner i syfte att förbättra kunskapsläget på lång sikt.

Mer information om studien finns här: <https://www.umu.se/forskning/projekt/haldi-halsa-och-levnadsvilkor-i-sapmi-sverige/>

Fokusgruppstudien sammanfattning

En sammanfattning av rapporten finns på svenska, nord- och lulesamiska. En sydsamisk översättning utgår på grund av återbud med kort varsel där ingen ersättare kunnat hittas inom tidsfristen.

Syfte: Fokusgruppstudiens syfte var att möjliggöra för samer att delta i öppna samtal om hälsotillstånd och hur levnadsvillkor och livsstil kan påverka hälsan och att låta denna kunskap berika utformningen av en enkät och en klinisk studie om hälsotillstånd som nästa steg av HALDI-studien.

Metod: Elva fokusgrupper med samiska deltagare geografiskt fördelade från södra delarna till norra delarna av Sápmi genomfördes under hösten 2018-våren 2019. Deltagarnas ålder sträcker sig från 23-77 år, med en medelålder på 53 år. Två övergripande frågeområden avhandlades vid fokusgruppdiskussionerna; samisk hälsa och hälsoforskning med fokus på samernas hälsa. Samtalen ljudinspelades och transkriberades till text. Texterna analyserades av tre oberoende forskare med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Deltagarna beskriver en holistisk syn på hälsa, det vill säga att allt hänger samman. De lägger stor vikt vid upplevelser/tillstånd av andlighet, vistelse i naturen, fysisk aktivitet och harmoni för att uppnå en god hälsa. Andligheten kopplas inte samman med religion utan förknippas starkt med naturen. Det framkom att en kulturell norm "ieš birget" kan påverka benägenheten att söka vård. Denna norm innebär en strävan efter att klara sig själv, att vara stark, inte visa sig svag och att inte belasta andra med problem. I fokusgruppdiskussionerna framkom även att det både är svårt och ovanligt att öppet prata om psykisk ohälsa och missbruksproblematik. Detta kan på sikt påverka hälsan och benägenhet att söka vård negativt. Deltagarna har negativa erfarenheter av bristfällig kulturförståelse och okunskap om samiska livsvillkor i mötet med hälso- och sjukvården. Utsatt- het i form av diskriminering, rasism och okunskap om samisk historia och samiska livsvillkor framkom-

mer som vanligt förekommande och beskrevs vara en risk för ohälsa och ansågs ha en negativ inverkan på hälsotillståndet. Det uttrycktes skepsis och misstroende mot forskning generellt. Detta grundades på upplevelse av brist på delaktighet, bristfällig information och utebliven återkoppling av resultat men även på historiska erfarenheter kopplade till bland annat rasbiologi. Samtidigt påtalades att ökad kunskap avseende samernas hälsa behövs och därför ansåg deltagarna att det ändå var viktigt att delta i forskningsstudier. Vikten av att tydliggöra forskningens syfte och dess nytta betonades särskilt.

Slutsatser: Fokusgruppstudien har gett värdefulla bidrag om viktiga forskningsområden och hur kommande hälsostudier som involverar samisk befolkning bör utformas och genomföras. Det går att konstatera att inom samisk hälsoforskning i Sverige finns många områden som går att förbättra och tydliggöra exempelvis kring etik, information, återkoppling, datahantering och utformning av studier.

Fokusjoavkodutkkus čeahkkáigeassu

Áigumuš: Fokusjoavkodutkosa áigumuš leai vejo-lažžan dahkat sámiide oassálastit rabas ságastallamiin dearvvašvuodadili birra ja got eallineavttut ja eal-linvuogit sáhttet váikkuhit dearvvašvuoda ja diktit dán máhtu riggođahttit hábmema skovis ja klinihkalaš dutkosis dearvvašvuodadili birra mii lea boahhte lávki HALDI-dutkosis.

Metoda: Oktanuppelot fokusjoavkku sámi oassálastii-guin geográfalaččat oarjji osiin gitta nuorta osiide Sámis čađahuvvui čakčat 2018 - giđđat 2019. Oassálastiid agit leat 23 gitta 77 jagi, ja gaskamearalaš ahki 53 jagi. Guokte oppalaš jearahallanguovllut gieđahallojedje fokusjoavkodigaštallamiin; sámi dearvvašvuoh-ta ja dearvvašvuodadutkan sámiid dearvvašvuodain guovddážiin. Ságastallamat jietnabáddejuvvojedje ja transkriberejuvvojedje tekstii. Teavsttat golbma be-lálátkeahkes dutki analyserejedje teavstta kvalitatiiva sisdoalloanalysain.

Boađus: Holisttalaš oaidnu dearvvašvuhtii boahdá ovdan, namalassii ahte visot gullo oktii. Oassálastit bidje stuorra deattu vuoiŋŋalaš vásáhusaide, luonddus leahkit, fysalaš doibmii ja harmoniijai olahit buori dearvvašvuoda. Vuoiŋŋalašvuoh-ta ii leat čadnon oskui muhto čadno garrasit lundui. Kultuvr-ralaš norbma “ieš birget” idii ja sáhtta váikkuhit man stuorra muddui ohcet divššu. Dát norbma meark-kaša ahte geahččala ieš birget, leat gievra, ii vuosehit geahnohisvuoda ja ii iežáid váivvidit váttisvuodaiguin. Fokusjoavkodigaštallamiin bođii maid ovdan ahte lea sihke váttis ja eahpedábálaš rahppasit ságastit psyhkalaš gillámiid ja boasttogeavahanváttisvuodaid birra. Dát sáhtta guhkit áigái váikkuhit dearvvašvuoda ja man muddui ohcá divššu negatiivvalaččat. Oassálastiin leat heajus vásáhusat váilevaš kulturipmárdusas ja diehtemeahtunvuodas sámi eallindiliid birra go deaivvadit dearvvaš- ja buohccedivššuin. Čuoza-husat nugo vealáheamis, rasismmas ja diehtemeahtun- vuodas sámi historjjá birra ja sámi eallineavttuid birra bohtet ovdan ja leat dábálaččat. Dat čilgehuvvojit riskafáktoriin heajus dearvvašvuhtii ja oaivvilduvvui váikkuhit dearvvašvuodadili heajut. Celkojuvvui eah-

páduš ja eahpeluohttámuš dutkama ektui oppalaččat. Vuoddu dása ledje vásáhusat váilevaš oassálastimiin, váilevaš dieđuin ja eai leat ožžon máhcaheami bohto-siin muhto maid historjjálaš vásáhusat čadnon earret iežá čoardabiologiijai. Deaddu čielggadit dutkamuša áigumuša ja dan buori deattuhuvvui erenoamážit. Seammás namuhuvvui dárbu lassánan dihtui mii gu-oská sámiid dearvvašvuoda ja dainna oaivvilledje oassálastit ahte goitge lea dehálaš oassálastit dutkosis.

Loahppajurdagat: Fokusjoavkodutkus lea addán mávssolaš osiid maid oassálastiid mielas dárbbaha dutkat ja got boahttevaš dearvvašvuodadutkosat mat siskkildit sámi álbmoga galggalii hábmehuvvot ja čađahuvvot. Sáhtta čuočuhit ahte sámi dearv-vašvuodadutkamis Ruotas gávdnojit mánga guovllut maid sáhtta buoridit ja čielggadit ovdamearkka dihte etihka, diehtujuohkima, máhcaheami, diehtogieda-hallama ja dutkamušaid hábmen.

Guovdásjuogosguradallam tjoahkkájgäsos

Miella: Guovdásjuogosguradallama miella lij gárvedit máhttelisvuodav oassálasstet rabás ságajs varresvuoda dáses ja gák viessomvidjura ja viessomvuoge máhtti vájkudit varresvuodav, ja dajna máhtojn boannodit hábbmimav átsádallamvástádusájn ja klinihkalasj guoradallamijn varresvuodas ja mij la boahhte lávkke HALDI- guoradallamin.

Vuohke: Aktalágenan guovdásjuohkusa sáme oassálasstij álles Sámeguovllojs juogedum oarjját nuortas Sámen, tjadájduváj tjavtjan 2018 ja gidán 2019. Oassálasstij ahke gábtjáj 23-77 jagágijt, gasskaagijn 53 jagága. Guokta gasskasasj gatjálvisoase tjadájduvvin guovdásjuogosguradallam ságastallamijs; sáme varresvuohhta ja varresvuodaguoradallam mielajn sámij varresvuohhtaj. Hoalájdahttema báddiduvvin ja tjáleduvvin tákstan. Tjállaga guoradaláduvvin tjárggá gálmát guoradallijs majs ij lim gullewasjuohta ja dagáduváj viehkijn dárkes sisanoguradallamijn.

Boados: Dat boahhtá vuojnusij álles vuojnno varresvuohhtaj, dat sisadná vaj gájkka gullo nubbe nubbáj. Oassálasste biedji edna dáttov vásádusájada/vidjurijs vuojnñalissaj, luonndoárromij, labudibmáj ja tjangasvuohhtaj vaj áledit buorev varresvuodav. Vuojnñalisvuohhta ij tjaddnu religiávnñáj, ienni farra tjaddnu nannusit luonnduj. Dat álvvuj kultuvralasj mierre “iesj bierggit” mij máhtttá vájkudit mielav vaj áhtsát skihpasujtov. Dat mierre sisadná ájggomusáv vaj iesj bierggit, árrrot gievrra, ij vuosedit ietjas nuollen ja ij vájvedit iehtjádijs gássjelisvuodaj. Guovdásjuogosságastallamijs aj bádijs ávdáj vaj la gássjel ja dat ij la dábálasj bihko ságastit psykalasj hájttovájos ja badjelmiereadnemis gássjelisvuodaj. Dat máhtttá guhkásij vájkudit varresvuodav ja mielav áhtsát viehkev nievre bálláj. Oassálasstijs li nievres vásádusá vádna kultuvradádjadimes ja máhtodisvuohhta sáme ielemvidjurijs gá duostoduvvi varres- ja skihpasujtos. Boadádallam dan hábmáj degu nuppástibme, rasma ja máhtodisvuohhta sáme dálutjis ja sáme viessomvidjurijs bádijs ávddáj degu dábálasj dáhpe ja tjielggiduváj degu vádáoasse hájttovájos ja dan baktu nievres vájkudibme varresvuoda dássáj. Dat álvvuj iehpedib-

me ja hájttovájohkko guoradallamijda badjeloajvve. Dát vuododuváj vásádusájs vánes gullewasjuodas, vánes diedojs ja ij ávvá ruoptogulájdallam báhtusis, valla aj dálutjis vásádusájs tjaddnum degu dal nállebiologid-daj. Ávkke dassta vaj tjielggit guoradallama mielav ja dan ábos tjielggiduváj sierraláhkáj. Sámme bále moalgeduváj vaj lasse máhtto sámij varresvuohhtaj la dárbbos ja dan diehti adnin oassálasste vaj dat lij ájnas oassálasstet guoradallamijs.

Boadostjoahkke: Guovdásjuogosguradallam la vaddám divras báhtusijt dan birra majt oassálasste adni ja mij dárbajs guoradaláduvvat ja gák boahhte varresvuodaguoradallama ma sebradi sámeálmumgav galggi hábbmiduvvat ja tjadájduvvat. Dav máhtttá javllat vaj sissñel sámevarresvuodaguoradallama Svierigin gávnñujs állo oasse majt máhtttá buoredit ja tjielggit degu dal etihkka, diedo, ruoptogulájdallam, dáhtáadnem ja hábbmim guoradallamijda.

Inledning

HALDI-studien erhöll år 2018 finansiering från Socialdepartementet för att genomföra fokusgruppdiskussioner om samisk hälsa och hälsoforskning. Studien har syftat till att ge fördjupade kunskaper om vad den samiska befolkningen anser är viktigt ur ett samiskt perspektiv med avseende på hälsa, sjukvård och hälsoforskning i Sverige. Fokusgruppstudien tjänar som en viktig grundsten för att undersöka hur frågeformulär och kliniska studier kan anpassas till den samiska befolkningen i Sverige. Denna rapport sammanfattar resultaten från totalt elva fokusgrupper i Norrbotten, Västerbotten och Jämtland/Härjedalen.

Samtal i fokusgrupper är en del av en kvalitativ forskningsmetod baserad på en socialkonstruktivistisk forskningstradition ⁽¹¹⁾. Metoden används till att fånga deltagarnas förståelse inom olika av forskaren förutbestämda områden som sammanför och intresserar en grupp. Fokusgruppdiskussioner leds av en moderator och ska vara öppna och fokusera på deltagarnas åsikter, erfarenheter, upplevelser, känslor, attityder, minnen och liknande. Deltagarna uppmuntras att inom det givna området interagera och utforska frågor som är relevanta för dem, generera egna frågor och driva sina egna prioriteringar. Den interpersonella kommunikationen är också viktig eftersom den kan lyfta fram kulturella värden och normer ^(11,12).

HALDI-studiens samiska deltagare diskuterade hälsa och välbefinnande från flera olika perspektiv. Deltagarnas diskussioner gav bland annat HALDI-studien kunskap och riktning kring vilka områden som är av relevans att inkludera i en hälsoundersökning och hur den bör genomföras.

Forskningsdeltagare

Samiska deltagare rekryterades först genom så kallat självselektionsurval. Detta innebär att personer själva anmäler sitt intresse att vara med. Under Staare 2018, presenterades planerna med HALDI-studien och att deltagare söktes till fokusgrupper. Utgångspunkten var att om minst fyra samiska deltagare på en ort hade anmält intresse så genomfördes en fokusgruppdiskussion på den platsen. HALDI-studien presenterades även i samisk media vid ett flertal tillfällen och information publicerades i Svenska Samernas Riksförbunds nyhetsbrev. Information sändes också ut till sameföreningar, samebyar och samiska organisationer. Individer anmälde sitt intresse för att delta genom en för studien särskild mailadress eller så kontaktade de oss forskare via telefon eller andra kontaktsätt. Deltagare rekryterades även enligt så kallat snöbollsurval vilket innebär att övriga deltagare rekommenderar nya personer som kan vara lämpliga att ingå, i detta fall i en fokusgrupp.

Gruppdeltagarna representerade en mångfald av samiska individer som alla själva identifierat sig som same. Många olika yrkesgrupper fanns representerade såsom personer som arbetar inom vård och omsorg, renskötsel, skola, administration med mera. De bodde i både glesbygd och i större samhällen och många hade erfarenheter av bemötande i vården eller egen sjukdomserfarenhet. Fokusgrupperna hade även stor geografisk spridning i de traditionella delarna av Sápmi, från norr till söder och från inland till kust. Totalt 51 individer deltog i gruppdiskussionerna och deras ålder sträcker sig från 23-77 år, med en medelålder på 53 år och 66% av deltagarna var kvinnor.

Datainsamling

Majoriteten av gruppdiskussionerna genomfördes av två personer, en som ansvarade för att uppmuntra människor att prata och ge alla talutrymme, samt hålla igång samtalen runt förutbestämda frågeområden. Den andra ansvarade för att föra minnesanteckningar. I enstaka undantag genomfördes fokusgrupper av en person på grund av personalfrånvaro. Totalt har sex personer varit involverade i datainsamlingen. De har haft olika grad av erfarenhet att föra gruppdiskussioner i forskningssyfte.

Enligt den kvalitativa metodens design anses cirka fem fokusgrupper, med max tio deltagare i varje grupp, vara tillräckligt för att fånga en mångfald i människors åsikter. Datainsamling bör dock fortsätta tills ”teoretisk mättnad” har uppnåtts. Med teoretisk mättnad menas att ingen ny information tillkommer trots förnyade fokusgrupper^(13, 14). I denna studie uppnåddes teoretisk mättnad tidigare än vid elva grupper men eftersom fler personer på olika platser anmält sitt intresse så genomfördes gruppdiskussioner på alla platser där det fanns intresse.

Samtalen var på svenska men på vissa ställen gavs möjlighet till att tala nord-samiska om så önskades, något som nyttjades av en fokusgrupp. Ett fokusgruppmöte inleddes med information och presentation av studien. Därefter fick deltagarna underteckna ett skriftligt samtycke samt att inte sprida vidare någon information om fokusgruppen. Deltagarna kunde när som helst avbryta och lämna gruppen utan att ange förklaring. Diskussionerna ljudinspelades och transkriberades sedan ordagrant till textfiler och den nord-samiska texten översattes till svenska. Varje ljudfil och textfil gavs en sifferkod och inga personliga uppgifter fanns med som kunde avslöja någon individs identitet. Data är arkiverade enligt gällande lagstiftning samt Umeå universitets bevarande- och gallringsplan. Alla personuppgifter är sekretessbelagda. Umeå universitet är personuppgiftsansvarig och följer gällande lagstiftning dataskyddsförordningen (GDPR).

Frågeområden

Två övergripande frågeområden avhandlades vid fokusgruppdiskussionerna; **samisk hälsa och samisk hälsoforskning**. Dessa var definierade på förhand och en frågeguide användes som stöd vid diskussionerna. Frågeguiden hade tidigare testats på en grupp individer med samisk kulturkompetens och hade justerats efter deras synpunkter. Deltagarna reflekterade fritt kring varje frågeområde men den tid varje område diskuterades varierade mellan fokusgrupperna beroende på hur samtalen utvecklade sig.

Inom området **samisk hälsa** diskuterades begreppet samisk hälsa generellt och eventuella behov kopplade till hälso- och sjukvård för samer. Exempelvis ställdes frågor som, vad kännetecknar god hälsa? Vilka strategier finns för att bibehålla en god hälsa? Finns det något som hotar/riskerar god hälsa? Behöver sjukvården utveckla och anpassas till samiska patienter och i så fall hur då? **Samisk hälsoforskning** diskuterades utifrån flera perspektiv. Exempelvis berördes vad bör ingå i en undersökning om samers hälsa och livssituation? Hur bör hälsoforskning bedrivas? Vem bör göra hälsoforskning om samer? Hur bör insamlade data hanteras och förvaltas? Hur bör samisk etnicitet eller tillhörighet fångas upp i en hälsostudie?

Textanalys

Texten analyserades i enlighet med en metod som kallas innehållsanalys (eng. content analysis) ^(15, 16). I arbetet med innehållsanalysen har tre inom fältet erfarna forskare analyserat texterna. Två av forskarna har också varit med vid fokusgruppsdiskussionerna, varav en sedan har kontrollerat transkriberad text mot ljudfiler. Den tredje har gjort analysen utifrån texterna och således inte medverkat i fokusgrupperna eller haft tillgång till ljudinspelningarna. När flera forskare, såsom i denna studie, analyserat en text oberoende av varandra kallas det triangulering. Det är en av metoderna som kan användas för att öka tillförlitligheten inom kvalitativ forskning ⁽¹⁴⁾. Samstämmigheten beträffande innehållsanalysen mellan forskarna var generellt mycket hög men där det fanns olikheter diskuterades dessa gemensamt till konsensus uppnåddes.

Innehållsanalysens olika steg beskrivs här kortfattat och illustreras med ett exempel i en Tabell 1 nedan. Först har forskarna, oberoende av varandra, läst textfilerna från varje fokusgrupp och analyserat dem separat. Gruppernas geografiska tillhörighet var inte känd vid analysen. Centrala delar (*meningsbärande enheter*) som hör ihop genom sitt innehåll eller sammanhang togs ut från textmaterialet. Dessa utgjorde grunden för analysen. Texten kortades sedan ned (*kondensering*) samtidigt som det centrala innehållet bevarades. Den kondenserade texten bearbetades sedan ytterligare (*abstrahering*) genom att texterna förseddes med en *kod* som kort beskrev de meningsbärande

enheternas innehåll. Forskarnas separata analyser diskuterades gemensamt. Koder med liknande innehåll konstruerades sedan till *kategorier* som utgör det så kallade *manifesta* innehållet av texterna. För att ytterligare öka tillförlitligheten tog forskarna i nästa steg åter kontakt med grupperna⁽¹⁴⁾. Deltagarna fick då möjlighet att klargöra, bekräfta eller dementera huruvida analysen upplevdes överensstämma med deras uppfattning om samtalsinnehåll. Fokusgrupperna bekräftade att analysen i huvudsak täckte innehållet i diskussionerna.

Efter återkopplingen med varje fokusgrupp analyserades hela textmaterialet som en helhet och forskarna diskuterade därefter gemensamt kategorierna och deras underliggande betydelse. Detta har slutligen resulterat i teman på en högre abstraktionsnivå som uttrycker det så kallade *latenta* innehållet i texterna.

Tabell 1. Exempel på kvalitativ innehållsanalys.

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Kategori	Tema
<p>Samerna genom generationer var ju utsatta för så många konstiga studier.</p> <p>Och det där ärver vi ju med oss, generation efter generation. Och den skepsisen till sjukvården och studier är ganska stor.</p>	<p>Genom generationer var utsatta för så många konstiga studier</p> <p>Skepsisen till sjukvården och studier är ganska stor</p>	<p>Generationsöverförd</p> <p>Utsatthet</p> <p>Konstiga studier</p> <p>Skepsis till sjukvård och studier</p>	<p>Skepsis mot forskning pga tidigare negativa erfarenheter</p>	<p>Misstro mot forskning existerar och kan ärvas</p>

Resultat

Resultatet av fokusgruppdiskussionerna har vi valt att presentera genom de teman som framkom i analysen tillsammans med flera citat som illustrerar datamaterialet. De koder och kategorier som lett fram till dessa teman fördjupas inte i denna populärvetenskapliga rapport utan kommer redovisas närmare i vetenskapliga publikationer.

I Tabell 2 illustreras resultaten från innehållsanalysen med de olika teman som framkom inom respektive frågeområde. Varje tema presenteras sedan närmare var för sig under respektive frågeområde.

Tabell 2. Teman inom frågeområden.

Frågeområden	Samisk hälsa	Samisk hälsoforskning
TEMAN	<p>Skyddsfaktorer som strategi för god hälsa.</p> <p>Hälsa och benägenhet att söka vård påverkas av samisk kultur, näring och negativa erfarenheter av vårdmöten.</p> <p>Utsatthet och okunskap som risk för ohälsa.</p> <p>Anpassad hälso- och sjukvård för samer ger mer jämlik vård.</p>	<p>Framtida forskning behöver vara etisk och kulturanpassad.</p> <p>Misstro mot forskning existerar och kan ärvas.</p>

Frågeområde samisk hälsa

Fokusgruppdeltagarna uppfattade generellt "hälsa" som ett komplext begrepp som var svårt att definiera. Återkommande beskrivningar som "allmänt välbefinnande", "både psykisk och fysisk hälsa", "att klara av vardagen" användes.

Skyddsfaktorer som strategi för god hälsa

Fokusgrupperna betonade flera konkreta faktorer som viktiga för att bibehålla en god hälsa, exempelvis: naturen, andlighet, kunskap om traditionell läkekonst, kost, fysisk aktivitet, balans i livet, goda sociala relationer, harmoni och tryggheten i en samisk gemenskap.

Naturen framstod inte enbart som en plats för rekreation utan för många deltagare också en arbetsplats som krävde hårt fysiskt arbete. Likväl var möjlighet att vistas i naturen en mycket viktig del som kopplades till god hälsa.

Naturens betydelse illustrerades återkommande med målande beskrivningar av lugn och harmoni, en plats där individen mår bra. Det är här som återhämtning sker och kraft hämtas.

...det är på någon lämplig... lämplig fisksjö, och det är alldeles lugnt och fint väder, och man får vara i fred. Och då mår man som bäst.

”

Gå ut, gå ut i skog, alltså i naturen, att det läker. Och det gör ju det.

Andlighet beskrevs ha en stark koppling till god hälsa och inte sällan förknippad med vistelse i naturen. Andlighet som begrepp utforskades dock inte djupare inom ramen för fokusgruppdiskussionerna. Nedan följer ett citat om bärplockning som beskriver andlighet förknippad med naturupplevelser, även samhörighet med andra urfolk uttrycktes i detta sammanhang.

Alltså, det här när man pratar om spirit. Alltså, det är faktiskt, och det är, jag har hört folk som har berättat om hur de mår andligt bra när de plockar bär. Alltså, förstår ni, ni fattar precis vad jag menar. Alltså, de känner sig så otroligt liksom uppfyllda av det här liksom naturen och närvaron. De är liksom så närvarande. Och det är som en speciell andlighet i det här. Ja. Och det kan du träffa, om du pratar med andra urfolk också. Att de beskriver på samma sätt. Och man känner sådan åh, man känner sådan närhet till dem. Det är liksom... underbart.

Det fanns en stark medvetenhet hos deltagarna i fokusgrupperna om vikten av fysisk aktivitet kopplat till god hälsa. Att hålla sig fysisk aktiv och att kunna finna en balans och harmoni mellan aktivitet och vila uttrycktes återkommande i grupperna. Citatet nedan uttrycker den fysiska aktivitetens betydelse för upprätthållandet av god hälsa och bevarande av en livsstil där naturen är en central del.

Ja, för mig är det där väldigt viktigt, att man kan vara ute i skog och mark och fjäll. På alla sätt. Och leva som folk. Och då krävs ju en viss fysik för att det ska gå, vara möjligt, över huvud taget. Så då har man ju en anledning att hålla sig i trim. Inte bara för hälsans skull. Utan hälsan i sig blir som en bieffekt av att man

vill ha... god fysik. Så att man kan ha, annars kan man ju som inte... annars får man ju inte ut någonting av någon jakt och fiske eller man ska... vad man än ska göra. En bit, annars får man hålla sig till väggkanten.

Den samiska traditionella kosten med fisk, ren- och älgkött ansågs som hälsosam och kopplad till en bra livsföring. Fokusgrupperna uttryckte även att traditionell kunskap som rörde läkekonst och egenvård var naturliga delar i ett samiskt tankesätt och också viktiga strategier för att upprätthålla och bibehålla god hälsa.

Det finns kvar till en viss del. [...] Ja, men, folk som stoppar blod. Alltså, det är en helt naturlig del i tankesättet, att det finns helare.

Samhörighet med andra samer skapade en trygghet som ansågs vara hälsofrämjande. Detta tillsammans med goda relationer till nära och kära samt att känna sig behövd upplevdes som skyddsfaktorer.

Hälsa och benägenhet att söka vård påverkas av samisk kultur, näring och negativa erfarenheter av vårdrmöten

Samtidigt som traditionell läkekonst och egenvård nämndes som tillvägagångssätt för upprätthållandet av god hälsa samtalande fokusgrupperna om en annan sida av dessa strategier nämligen att de kunde påverka benägenheten att söka vård. Fokusgrupperna förde fram att alternativa metoder kopplade till den traditionella läkekonsten eller alternativmedicin ofta användes i första hand vid sjukdom. Det svenska sjukvårdssystemet sökte man sig till först i andra hand.

Det tar tid innan man kommer till doktorn. Man har liksom provat med allt. Min [anhörig] höll ju på med smorningar, som [hen] kallade det för. Plockade örter ute i skog och mark, och... stoppade i flaskor och slog på sprit.

”

Oh ja, jag vet inte hur många som jag känner som har provat homeopati. Alltså, allt. Alltså, allt man kan räkna upp inom den där branschen.

Benägenheten till att söka vård var även sammankopplad med tillgängligheten till vård, detta gällde särskilt i glesbygd.

När man väl kommer in i sjukhuset. Men, men det är ju inte alltid man kommer in till sjukhuset när man ska.

Den språkliga benämningen "ieš birget" användes för att beskriva en vilja att klara sig själv, att vara stark, inte visa sig svag och att inte belasta andra med sina egna problem. Det framstod i fokusgrupperna som en betydande norm i det samiska samhället.

Person 1: Man har ingen, man litar inte på, alltså, du... du har ju lärt dig "birget".

Alltså, du ska klara dig själv.

Person 2: Ieš-birget.

Person 1: Ja, ieš-birget, och du ska klara dig själv. Och du ska, ja, men det är inte... Och så har vi lärt oss att det är väl ingenting att gnälla om.

Person 3: Man får bita ihop lite.

Person 2: Men bit ihop!

Person 1: Ja, det har jag överfört på mina barn, det är jättesynd.

Citatet ovan belyser inte bara normen "ieš-birget" utan även att tillvägagångssättet att hantera sin egen hälsa kan överföras från generation till generation. Samtidigt fanns det diskussioner om att denna inställning inte enbart är kopplad till det samiska samhället utan snarare är en hållning som finns i glesbygden.

Person 1: Men norrländsk mentalitet mera, att vi biter ihop och gör vårt bästa. Här är vi ju så, alltså, vi lever ju så tätt inpå varandra så vi influeras ju av varandra hela tiden. Så jag vet inte om...

Person 2: Det är icke-stadsbomentalitet, kan man ju säga. Icke-stadsbomentalitet.

Fokusgrupperna belyste hur olika historiska erfarenheter kopplade till förlusten av makt att bestämma - exempelvis tvångsflyttningar, nomadskola, rasbiologi eller annan forskning - har haft inverkan på deltagarnas tillit till sjukvård och forskning och beskrivs i vissa sammanhang som generationsöverförd.

Jo, för det där ärver vi ju ner, fast i generationer tillbaka, så ärver man med den här skepsisen. Den får man ju inte glömma bort, den här skepsisen till studier, till sjukvård. Allt är ju nedärvt i generationer. Och det har vi tagit med oss.

Vidare framkom att det både är svårt och ovanligt, att öppet prata om psykisk ohälsa och exempelvis missbruksproblematik. Trots att det fanns förståelse för att strategin inte är långsiktigt hållbar så var en återkommande kommentar i fokusgrupperna att man helst håller tyst till nära och kära om hur man mår och inte heller söker hjälp från hälso- och sjukvården.

Och aldrig visa... känslor, i stort sett. Och aldrig visa dig svag eller någonting. Och i och med det så kommer det tillbaka och biter en i arslet.

De framkom även i fokusgrupperna upplevelser av att man som same har blivit misstrodd vid mötet med det svenska sjukvårdssystemet. Detta kan då försena möjligheten att bli diagnostiserad i tid och erhålla en adekvat behandling.

Men sen är det ju oftast också så där när man säger att man söker inte sjukvård i första taget, men det är också det att vi har lärt oss med tiden att de tror inte på oss, de tar inte oss på allvar. Och då låter man ju bli det. Att man skjuter upp det så långt det, så långt som det är möjligt. Och sen kommer man till en yttre gräns, att nu måste jag dit i alla fall.

I vissa gruppdiskussioner var renskötselarbetet i fokus och där framkom flera aspekter som ansågs påverka hälsan i både positiv och negativ bemärkelse. En del arbeten inom renskötseln utförs ensam vilket kunde upplevas vara psykosocialt tungt. Som positivt kan nämnas fysisk aktivitet samtidigt som arbetet inom renskötseln angavs vara både psykiskt och fysiskt krävande.

om man tänker i termer av hälsa och ohälsa, så, så... vill man ju åtminstone tänka sig att åtminstone vi som är i renskogen, vi rör oss bra mycket mer än de flesta andra. Även om vi nu står på skotrar och sitter på hjulingar, och tvåhjulingar, och åker bil och så där så, så rör vi ju oss på, mycket. Och som man vill ju tro att snittet hos en renskötare, hälsan är bättre än andra.

Arbetsrelaterade belastningar som på sikt kan leda till förslitningsskador var ett återkommande ämne som diskuterades i relation till renskötsel. Det upp-gavs vara vanligt med vibrationsskador, förfrysningsskador och att det tunga fysiska arbetet medförde en hög skaderisk.

Vidare förde fokusgrupperna fram, relaterat till rennäringen, att eftersom det är naturen som styr gäller det att kunna anpassa sig till rådande förhållanden. Detta är något som kan skapa stress både för den enskilda individen och gruppen, vilket i förlängningen kan påverka hälsan negativt.

Samtalen handlade även om att man är beroende av andra för att bedriva renskötsel, det är då avgörande att alla personer i samebyn tar ansvar och utför sin del av arbetsuppgifterna eftersom det påverkar ens möjlighet att fortsätta med rennäring.

Vi är beroende av naturen och varandra för att överleva.



Renarbete är hårt fysiskt. Men sen har vi också en, en psykiskt tuff miljö, internt. För samtidigt, i samebyarna är vi ju, alla ska vi ju jobba tillsammans. Men vi är ju samtidigt konkurrenter om, om... resurserna.

Utsatthet och okunskap som risk för ohälsa

Analysen visar att deltagarna ansåg att rasbiologins värderingar fortfarande lever kvar i Sverige, vilket sades kunna leda till rasism, diskriminering och stigmatisering. Det påpekades att samer dolt sitt ursprung och känt skam mot bakgrund av dessa erfarenheter.

Fokusgrupperna vittnade samstämmigt om att det råder en stor okunskap om samer och samiska förhållanden i samhället. Detta sades leda till en stark press på den enskilde individen som ofta får frågor om och behöver förklara och försvara sin kultur. Detta kallades “den samiska värnplikten” och innebär att personen får stå till svars för gruppen samer och förväntas känna till allt som händer i det samiska samhället.

Okunskapen om det samiska samhället kan också innebära att individer vid besök inom sjukvården får “föreläsa” om samer och svara på allehanda frågor om den samiska kulturen. Även om det frågades i all välmening så upplevdes detta som belastande.

Fokusgrupperna framhöll att bristen på självbestämmande och kampen för rättigheter skapade en stor stress som tar mycket energi och tid i anspråk och

kan innebära en stark känsla av maktlöshet och utsatthet, som i förlängningen kan påverka ens hälsosituation.

Idag är samer, vi har liksom, vi är Mini Hamlet.
To be or not to be. Och det liksom, det är så samer
går omkring. Och jag menar, det där är ju hela
hälsopaketet också. Ska jag, ska jag inte? Får jag leva?
Får jag inte? Orkar jag kämpa? Orkar jag inte? Ska jag
ge det här till barnen? Eller ska jag inte? Alltså, det är
hela tiden. Och på alla plan, liksom. Och kan man, jag
menar, för mig... visst, det skulle vara bra att ha mer
data på hur saker ser ut.

”

Vem ska jag prata med? Som kan ta, som kan bära min
ångest just då, över allt som händer runt omkring oss,
som vi inte har någon makt att påverka?

Citaten ovan avspeglar ambivalens och trötthet som kämpandet om överlevnad och samiska rättigheter innebär, denna kamp finns på alla plan i vardagen och kan innebära en utsatthet som risk för ohälsa. Det visar även en maktlöshet att inte kunna påverka det som händer runt omkring men också på en utsatthet i att inte veta vem man ska vända sig till med sin oro.

Att mötas av rasism och diskriminering på olika arenor i samhället är återkommande ämnen som diskuteras i fokusgrupperna. Hot mot rennäringen och minskat utrymme för renskötsel och samisk kultur beskrivs som närvarande i vardagen och utgjorde en stress på enskilda individer. Även inom det samiska samhället finns en utsatthet där inre konflikter och slitningar mellan olika grupper beskrivs som oerhört påfrestande och riskerar ohälsa.

Fokusgrupperna beskrev även hur utsattheten och okunskapen var närvarande i olika delar av samhället. Det kan illustreras i citatet nedan vid en arbetsintervju där renskötsel och samisk identitet sågs som ett handikapp.

Jag sökte jobb och liksom allt det här med same och
allt, jag sa att jag var same. Ja, håller du på med
renskötsel? Ja, jag håller på med renskötsel. Jaha, vi
diskuterade. Så frågade hon efter en stund sen när
jag var färdig. Så säger hon, jaha, har du några flera
handikapp, säger hon. Så säger hon alltihop på det
här viset.

Trots att den samiska kulturen och traditioner oftast beskrevs med positiva ordalag och ansågs ha en positiv effekt på individers liv så uppgavs också vissa delar som negativa. Det uttrycktes ett stort ansvar att föra kulturen och språket vidare till nästa generation vilket vilade starkt på den enskilde individen och riskerade att skapa stress. Flera beskrev en upplevelse av att slitas mellan två världar, en samisk och en svensk.

Anpassad hälso- och sjukvård för samer ger mer jämlik vård

Samisk kulturförståelse framhölls återkommande som en viktig kunskap för att vårdpersonal ska kunna erbjuda den samiska befolkningen ett gott bemötande och god vård på lika villkor som till majoritetsbefolkningen.

Men jag tänker så här att man får, att man blir bemött, den dagen man blir sjuk eller i behov av vård, att man får... möjlighet till vård på sina egna villkor. Det är samisk hälsa.

Innehållsanalysen visar att fokusgrupperna hade gemensamma erfarenheter av att personal inom hälso- och sjukvården hade bristfällig kulturförståelse och okunskap om samiska livsvillkor. Deltagare uttryckte även negativa erfarenheter av bemötandet i vården. Istället för att vårdgivaren fokuserade på det som de sökte vård för så fick de berätta om den samiska kulturen och vad det innebar att vara same.

Samisk hälsa, när jag hör det ordet så då känner jag bara brister... rätten till att utöva till exempel sitt språk, sitt modersmål, och göra sig förstådd.

”

Då blir de intresserade av den samiska kulturen. Så får man liksom svara på frågor i stället för att bli hjälpt. Så jag tror det är ganska viktigt, att man har en vårdpersonal som har den samiska kompetensen.

Fokusgrupperna förde fram att det kan innebära att samer drar sig för att söka vård eller söker vård i ett sent skede vilket kan leda till negativa konsekvenser för hälsan. Detta kan också innebära att individer undviker att berätta att de är same även om det kan ha betydelse i den livssituation den enskilde befinner sig i. Även vårdsituationer beskrevs där deltagare undanhöll sin samiska etnicitet på grund av en känsla av att bli sämre behandlad.

Det är så blandat. Alltså, jag skulle säga i sjukvård generellt så skulle jag ju inte lyfta upp att jag är same, i kontakt med sjukvården. När jag går till sjukhuset, då betar jag mig som svensk. Jag pratar uteslutande svenska, och det är så det funkar lättast.

För att bättre tillgodose den samiska patientens behov i vårdmöten, som exempelvis att tala sitt eget språk, framhöll fokusgrupperna att det är viktigt att resurser frigörs för att utbilda vårdpersonal i samisk kulturförståelse. Rätten att använda sitt samiska språk i vården upplevdes i dagsläget inte vara tillräckligt implementerad i det svenska hälso- och sjukvårdssystemet. Möjlighet att få uttrycka sig på sitt modersmål framkom som mycket betydelsefullt för att känna sig förstådd och trygg i en vårdsituation.

Sjukdom är en känsla-, det är så mycket känslor som man kan uttrycka det på sitt eget språk. Visserligen kan man svenska, det är inte det. Men att det känns, det känns bättre. Känsliga frågor vill man ju uttrycka sig på det språk man kan bäst. Det skulle det ju, oberoende om man kan svenska.

Vidare visar innehållsanalysen på att den äldre samiska befolkningen var särskilt osynliggjord inom hälso- och sjukvården. Deras behov av traditionell kost och kommunikation på sitt samiska språk uppgavs inte vara tillgodosedda, vilket fokusgrupper uttryckte vara särskilt viktigt vid demenssjukdomar.

En annan grupp som lyftes fram av fokusgrupperna var renskötarna där det uttrycktes en önskan om riktade och förebyggande insatser för att främja god hälsa. Som en framtida möjlighet nämndes en särskilt utformad företagshälsovård för renskötare som ett exempel. Det angavs även en önskan om ökad tillgänglighet till hälso- och sjukvård och en förståelse kring renskötselarbetets villkor.

Och då tänker man ju att ja, men det kanske är så, är man till fjälls och behöver nå sjukvården, så kanske det är viktigt att man ringer upp på den tiden som man då har gett. För att det kanske är just då man passar telefon. För sen så kanske man är, att det inte finns täckning längre.

Frågeområde samisk hälsoforskning

Fokusgrupperna diskuterade samisk hälsoforskning i vid bemärkelse. Det samtalades om tidigare erfarenheter av forskning men även om framtida utmaningar inom hälsoforskning och hur forskning skulle kunna utformas. Två teman framkom under frågeområdet "samisk hälsoforskning".

Misstro mot forskning existerar och kan ärvas

Innehållsanalysen visar på ett misstroende mot forskning och sjukvård. Deltagarna lyfte särskilt fram historiska händelser som den samiska befolkningen blivit utsatt för. Även den yngre generationen beskriver händelser som de fått berättat för sig av den äldre generationen som beskrivs påverka deras synsätt kring forskning i nutid.

I gruppdiskussionerna framgår det tydligt att resultaten av tidigare forskningsstudier inom hälsa och även inom andra områden inte synliggjorts tillräckligt eller helt brustit i återkoppling av resultaten. Flera grupper har erfarenhet av att ha deltagit i flera studier och oftast inte fått återkoppling på vad som framkommit exempelvis i studier om miljögifter på 1960- och 1980-talet eller genetiska studier.

För att... för att, man blir ju, jag har tänkt på det, när man gick på sameskola, då lämnade vi ju blodprov varje gång. De kom ju på sameskolan, doktor och vi hade hälsoundersökningar. Inte vet jag, de kanske gjorde det på alla barn men de kom då till sameskolan. Och for ju med blodprover. Och jag brukar tänka på det, vart tog det materialet vägen? Och det var, vad användes det egentligen?

Flera fokusgrupper uttryckte en rädsla för att insamlade uppgifter om etnicitet riskerade att användas på ett felaktigt eller skadligt sätt för samerna och var därför rädda för att identifieras som samer i framtida dataregister.

Man är ju lite rädd, och alla, många samer är nog rädda att delta i undersökningar, eftersom vi har det är arvet med rasbiologin. Vi har Hitler och judar. Och många skriver inte in sig i Sametinget, äldre, för att de vill inte stå registrerade.

Det fanns även exempel på individer som inte tvekade till en datainsamling och uttryckte att all forskning som kan hjälpa till att informera samhället om samisk hälsa uppväger den eventuella risken för att data exponeras. I samband med diskussioner om vetenskap, register och datahantering - och

oavsett vilken åsikt som framfördes - lyftes rasbiologins historia i Sverige fram.

Deltagarna uttryckte även åsikter om att all forskningsinformation bör förstöras eller "återbegravas" så snart den har använts. Denna åsikt kopplades samman med repatrieringen av samiska mänskliga kvarlevor i Sverige och kolonisationens historia.

Framtida forskning behöver vara etisk och kulturanpassad

Många ämnen och områden som togs upp som viktiga aspekter att ingå i en hälsoundersökning i forskningssyfte skiljde sig inte från tidigare genomförda folkhälsoundersökningar i Sverige eller internationellt. Det uttrycktes dock en tydlig önskan bland deltagarna i fokusgrupperna att framtida hälsoforskning där samer förväntas ingå bör kulturanpassas både i genomförande och till viss del även innehållsmässigt.

Innehållsanalysen visar att deltagarna överlag var positiva till en hälsoundersökning i forskningssyfte som både innefattar frågeformulär samt klinisk undersökning med blodprov och andra fysiska undersökningar. Även om en forskningströtthet uttrycktes så angavs behovet av ökad kunskap avseende samers hälsa vara så viktigt att deltagarna ändå kunde tänka sig att medverka i hälsoforskning.

åh, inte en forskare till. Jag, alltså, vi måste vara det mest forskade folk i världen. Men om det kan leda till någonting, hälsoforskning kanske är någonting som... som, om det kan förbättra våran hälsa, så tar vi tacksamt emot det. Om det kan förhindra psykisk ohälsa, eller ja, som... kanske leder till självmord eller andra, somatiska sjukdomar också, som kanske urfolk har lättare att drabbas av, så är ju det, så är det ju bra.

Fokusgrupperna lyfte särskilt fram enkätundersökningar som en icke omtyckt metod för att inhämta kunskap. De upplevde sig vara trötta på att svara på enkäter.

Person 1: Samer är dåliga på att svara på enkät. Så det är misslyckat direkt (skratt).

Moderator: Ja? Hur skulle vi göra i stället?

Person 1: Ja, det vet jag icke, men... (skratt) den idén är död.

Person 1: Enkäter tror inte jag på.

Moderator: Du tror inte på det?

Person 2: Nej.

Person 3: Nej

Person 4: Det tror inte jag heller på.

Person 1: Jag tror inte på enkäter.

Person 5: Nej, inte enkäter.

Person 1: Det kommer så mycket enkäter så att...

Person 5: Du vet vad vi gör med enkäterna? [Visslar].

Person 2: Ja.

Person 1: Och de hamnar i, de hamnar i skräpkorgen.

Åsikterna kring kliniska undersökningar var, där dessa diskuterades, i överlag positiva. Det fanns flera områden som ansågs vara viktiga att kartlägga och få kunskap om. Det fanns emellertid en oro bland fokusgruppsdeltagare över hur materialet och resultatet från en klinisk undersökning skulle hanteras och bevaras. Det påtalades särskilt om vikten av att tydliggöra forskningens syfte och dess nytta.

Alltså, väldigt tydligt varför man gör det. Varför ska man över huvud taget ta blodproverna. Och om de sparas. Alltså, det kanske är jättenoga för en del att det förstörs. Det ska inte kunna användas.

Fokusgrupperna ansåg det viktigt att sjukdomsförekomst i den samiska befolkningen undersöks, exempelvis, hjärt-kärlsjukdom, diabetes, cancer, allergi, smärta, reumatisk sjukdom, funktionsvariationer och tandhälsa. Livstilsfaktorer såsom, kostvanor, motionsvanor, alkohol-/droganvändning angavs också som betydelsefulla områden att undersöka. Alkohol sades vara ett särskilt viktigt område att belysa. Även frågor som berör generationsöverförda historiska erfarenheter och dess möjliga påverkan på hälsotillståndet nämndes. Andra områden som togs upp var arbetsmiljö, internetanvändning och miljögifter.

Psykisk hälsa ansågs vara ett högt prioriterat område som behöver undersökas, trots att deltagarna ansåg det vara "tabu att prata om psykisk ohälsa". Inom området psykisk hälsa uppgavs även att erfarenheter av mobbning, diskriminering och våldsutsatthet bör ingå i en hälsoforskningsstudie.

Livsvillkor som diskriminering, våld, rasism och bemötande och hur det kan påverka hälsan är erfarenheter som behöver undersökas, likaså hur internet påverkar hälsan.

Det framkom också att deltagarna hade en bild av att det var vanligare med cancer och olika former av allergi bland den samiska befolkningen. Vidare diskuterades uppfattningen av att samer har en "tidig dödlighet", med andra ord, har en lägre levnadsålder jämfört med annan befolkning. Detta var områden som fokusgruppsdeltagare ansåg borde undersökas vidare.

Det uppgavs även vara viktigt att undersöka om det finns skillnader mellan renskötare och icke-renskötare med avseende på hälsa och livsvillkor. Därtill framkom betydelsen av att kunna göra jämförelser med andra urfolk samt jämförelser med samer i andra länder. Även gränsvärden inom hälso- och sjukvården som exempelvis Body Mass Index (BMI) nämndes vara missvisande för samer och borde kunna anpassas efter en samisk kontext baserat på resultat från hälso-forskningsstudier.

Och då blir ju ändå BMI-måttet, även om det i sig inte kanske funkar på, på en... jag vet inte vad genomsnittslängden på samer är. 1,70? Nej, fan. 1,60-någoting. (skratt) Jag menar så, vad är det på en svensk? 1,82?

”

Jag har alltid varit fet, enligt dem. Till och med när jag var så mager som jag någonsin har varit, efter att jag har fått barn, jag såg ut, jag kunde räkna revbenen. Till och med då var jag alltså överviktig, i det BMI-måttet.

Fokusgrupperna var eniga om att kunskap om samiska förhållanden var av största vikt när hälsoforskning om samer ska utföras. Kunskapen om samiska förhållanden kan ha inhämtats på olika sätt, antingen genom att det fanns en samisk anknytning i forskargruppen eller någon form av samisk delaktighet i forskningsprocessen eller att forskare förvärvat en genomgripande samisk kulturförståelse. Det fanns åsikter om att det behöver ingå "icke-samer" men även där ansågs kulturförståelse viktigt.

Men jag vill att det är samer som forskar, och inte... För vi är så less och trött, ungefär som X säger, på alla, det är bara svenskar som går omkring och... Och man får förklara så mycket saker som är så, så om samer gör det, då vet de det.

Det efterfrågas en tydlig kommunikation och information samt delaktighet genom hela forskningsprocessen. Återkoppling ansågs vara mycket viktigt, resultaten från forskningen ska kunna implementeras och leda till utbildningsinsatser och kompetenshöjning i hälso-och sjukvården såväl som i samhället generellt. Det ansågs att förebyggande arbete kring hälsoaspekter saknas idag och behöver arbetas fram.

Jag känner mig trött på att bli forskad på. Ja. Jag tycker att det har varit så mycket forskning, och mycket, och speciellt, och vi som har levt inom renskötseln, det har ju varit så mycket forskare som har kommit och gått. Och sen, man vet ju inte vad de har gjort.

Vissa tider på året då det var mycket arbete med renskötsel eller jakt ansågs vara mindre lämpliga för forskningsstudier. En forskningsstudie som innefattar personlig kontakt ansågs behövas vara flexibel när det kommer till att avtala tid samtidigt som forskare behöver ha förståelse för sena avbokningar. Avseende kliniska undersökningar bör dessa anpassas exempelvis genom att både kalla individer till fasta tider för undersökning samt även erbjuda möjligheten till drop-in tider.

En frågeställning som diskuterades aktivt i fokusgrupperna var hur en samisk tillhörighet, etnicitet, kan fångas upp i forskningsstudier. Frågan gav upphov till rikliga diskussioner där den allmänna åsikten var att etnicitet bör anges genom självidentifiering.

Det är väl du själv som bäst vet vad du är.

Det föreslogs att frågan exempelvis kunde formuleras som en enkel fråga; "Är du same"? Även frågor om släktskap föreslogs som underlag för etnicitet. Det fanns en tydlig samstämmighet att frågor om kunskap i samiska språken för att fånga upp etnicitet inte var rätt sätt utan ansågs riskera att befästa ett utanförskap, eftersom många samer saknar sitt samiska språk i samiska språken.

För varför ska man tillhöra en sameby, för att jag tillhör en samisk släkt. För mig var liksom släkttillhörigheten, det var liksom A och O. Och att jag vet vad jag har för rötter. Alltså, vilka är mina släktingar, liksom bakåt. Det var liksom, det är ju min samiska identitet. Den var inte ens knuten till språket, utan den var liksom knuten till mitt släktskap, så att säga.

”

Men jag tänker också att... man måste våga ställa frågan. Jag förstår inte varför man inte kan ställa frågan. Är du, tillhör du en minoritet? Är du same? Jag vet inte, och det är ju jag själv, det är bara jag själv som kan säga att jag är same. Men en del vill ju inte vara det. Och det kanske man också måste respektera. När man gör ett aktivt val. Men, ja.

Fokusgrupperna ifrågasatte användningen av Sametingets röstlängd för att identifiera individers samiska etnicitet. Dels ansågs den vara exkluderande och dels betraktades det som att man bröt mot lagen om den användes i forskningssammanhang.

Att det ska inte gå utifrån Sametingets... kriterier [...] Utan det ska vara som inbjudande till alla samer.

”

Men sen är det ju så här också, när det gäller Sametingets röstlängd. Jag ska tala om för er att det får man inte använda sig av.

”

Man får inte använda Sametingets röstlängd. Det står till och med i lagen att den får inte användas.

Frågan om hantering och förvaltande av forskningsdata i allmänhet var en komplex fråga som väckte många reflektioner.

Ja, men det måste vara i samisk ägo. Det måste nog... det måste vara i samisk ägo. Jag tänker det materialet, det är nästan... ännu viktigare, i alla fall för mig, än att det enbart är en samisk forskare. För jag tänkte att det finns ju säkert jätteduktiga forskare som också kan komma fram till bra resultat. Men att materialet ägs och förvaltas av samer.

Deltagarna var dock överens om att forskningsdata rörande den samiska befolkningen borde ha någon form av samiskt myndighetsbeskydd. Sametinget nämndes som en sådan tänkbar myndighet men att det i nuläget saknades möjligheter att förvalta och hantera forskningsdata. Även andra samiska organisationer nämndes i sammanhanget.

Rörande hälsoforskningsdata nämndes hälso- och sjukvården som alternativ. Universitet som genomför och ansvarar för forskningen angavs också som självklara myndigheter för ändamålet.

Sammanfattande diskussion

Ur ett globalt perspektiv har kunskapen, tillika intresset för studier kring urfolkens hälsa ökat markant det senaste decenniet. Studier på urfolk internationellt sett pekar på att urfolken har sämre hälsa avseende flera hälso-markörer/indikatorer än majoritetsbefolkningen. Det är även så att det råder brister i möjligheterna att inhämta och följa hälsoutvecklingen bland urfolk^(5,6). Kunskapsbristen inom samisk hälsa är välkänd^(1,2) men det råder flera försök att råda bot på detta och ett av dessa är HALDI - studien. Denna rapport baseras på den första delen i HALDI, och sammanfattar resultaten från elva fokusgrupper med samiska deltagare i Norrbotten, Västerbotten och Jämtland/Härjedalen. Fokusgruppstudien syftade till att genom samisk delaktighet få fördjupade kunskaper kring hälsa, sjukvård och hälsoforskning. Detta som grund för att kunna skapa en hälsoforskningsstudie som även inkluderar frågor och områden relevanta ur ett samiskt perspektiv.

Denna rapport bygger på en studie med kvalitativ design som sammanför åsikter och uppfattningar från fokusgrupper om vad som betecknar samisk hälsa och vad som är viktigt för en hälsostudie att beforska men även hur samisk hälsoforskning bör eller kan bedrivas. Rapporten grundas på utsagor från sammanlagt elva fokusgrupper med totalt 51 individer och, som betonades i inledningen, fortsatte datainsamlingen även efter att teoretisk mättnad uppnåddes.

Urvalet av deltagare är ett icke-sannolikhetsurval, det vill säga, att deltagarna inte väljs ut slumpmässigt vilket kan innebära en begränsning i representativiteten av den studerade befolkningen. Deltagarna kan ha valt att delta just på grund av ett särskilt stort intresse för forskningsområdet. Deltagarna i studien är både män och kvinnor och de representerar en geografisk, åldersmässig och yrkesmässig mångfald. Vi bedömer att deltagarna således kan ses som representativa för en samisk befolkning samt mycket väl belyser de ämnen som undersökts även om resultaten inte kan generaliseras.

Under de två övergripande frågeområdena "Samisk hälsa" och "Samisk hälsoforskning" identifierades i fokusgruppstudien sammanlagt sex olika teman som nedan kommer diskuteras vidare.

Fokusgruppdeltagarna uttryckte en holistisk syn på hälsa. Samisk hälsa uppfattades som ett komplext begrepp med kropp och själ som oskiljbara delar och där dåtiden, i en vid bemärkelse, inverkar på hälsan i nutid. Att vistas i naturen, överleva i samspel med naturen, fysisk aktivitet, traditionella/bra matvanor, sociala relationer, att känna tillhörighet eller gemenskap till gruppen, allt hänger ihop och påverkar hälsa och välbefinnande samt uppgavs skapa balans och harmoni i livet. Även upplevelser och tillstånd av andlighet bedömdes ha stor vikt för att uppnå god hälsa. Andligheten kopplas säl-

lan samman med religion utan förknippas starkt med naturen. Vikten av andlighet är inte lika synliggjort i tidigare forskning men framkommer här som något värdefullt. Resultaten rörande strategier för en god hälsa speglar väl det samiska begreppet "birgejupmi" vilket bland annat innebär att leva livet i samklang med naturen vilket är avgörande för att kunna överleva och må bra. Enligt Porsanger och Guttorm innefattar "birgejupmi" den kunskap som stärker förmågan att överleva och den omfattar också sociala, ekonomiska och andliga aspekter ⁽¹⁷⁾. Det holistiska synsättet på hälsa som framkommer i denna studie har likheter med hur samisk hälsa beskrivs i det hälsopolitiska program som presenterades av Sametinget 2019 ⁽¹⁸⁾.

Fokusgruppsdeltagarna menar att den svenska sjukvårdsstrukturen inte alltid utgör förstahandsalternativet för den samiska individen vid ohälsa. Detta var delvis relaterat till att tillgängligheten till vård i glesst bebyggda områden är begränsad, något som ansågs gälla alla boende i glesbygd. Därtill framkom att det fanns negativa erfarenheter av möten med vårdutbudet.

Både alternativa metoder och traditionell läkekonst ses som viktiga strategier för att ta hand om hälsoproblem. Detta framkommer även i en samisk kontext i Norge ⁽¹⁹⁾. På ett globalt plan har man i urfolksdeklarationen lyft fram vikten av att urfolk har rätt att behålla sin traditionella medicin samtidigt som man har samma rätt att ta del av den hälso- och sjukvård som erbjuds nationellt.

Indigenous peoples have the right to their traditional medicines and to maintain their health practices, including the conservation of their vital medicinal plants, animals and minerals. Indigenous individuals also have the right to access, without any discrimination, to all social and health services ⁽²⁰⁾.

"Ieš birget" är en norm i den samiska kulturen som lägger stor vikt vid att vara stark, att klara sig själv, att inte belasta andra med problem ^(17, 21). Detta synsätt påverkar rimligen benägenheten att söka vård och/eller att prata om det som tynger en. I fokusgruppdiskussionerna framkom att det var ovanligt att öppet prata om sjukdom och då framförallt om psykisk sjukdom. Forskaren Berit Bongo framhåller begreppet "árbevierru" (ungefär tyst tradition/arv) som en framträdande del i den samiska kulturen. Det innebär bland annat att det inte är nödvändigt att prata om hälsa, istället framkommer personens mående genom beteendet och att man avläser hur personen mår. Det finns risker med att prata om sjukdom, att prata om sjukdom kan innebära att sjukdomen förstärks. Samtalet om hälsa försiggår mer indirekt, i syfte att inte kränka individen ⁽²²⁾. Normer och värderingar som haft eller har ett starkt överlevnadsvärde för en kultur kan vara befästa och därför

är det viktigt att öka kulturförståelsen hos personalen och möjliggöra att den traditionella kunskapen får utrymme och lyfts in i vårdmöten.

Även om samerna är ett folk som lever sida vid sida med den svenska befolkningen så upplever fokusgrupperna att kunskapen om samiska livsvillkor och samisk kultur är bristfällig, ofta osynliggjord och ibland obefintlig. Rasbiologins idéer om samer som lägre stående ras har påverkat människors attityder och beteenden gentemot samer. De senaste åren har detta också bekräftats i forskning som exempelvis påvisar kyrkan och skolans roll i att skapa och upprätthålla en sådan världsbild ⁽²³⁾.

Deltagarna beskrev upplevelser av utsatthet inom många olika områden. Det framkom också en kunskapsbrist inom viktiga samhällsfunktioner som kan inverka på både den enskilde samiska individen och samer som grupp. Analysen pekar därtill på att samer ofta uppfattas som en homogen grupp och förväntas ibland agera såsom sådan. Nära kopplat till kunskapsbristen finns också uttryck för diskriminering och rasism.

Okunskap om samer och utsatthet i form av etnisk diskriminering framkommer även i forskning om unga samer. Ungefär hälften av de samiska ungdomarna och 70 % av de med renskötarebakgrund har erfarenhet av etnisk diskriminering. Denna erfarenhet visade på starkt samband med sämre mental hälsa i form av oro, bekymmer och depressivitet. Resultaten visade också att kunskapen om samer var mycket låg och majoriteten (80-90 %) av ungdomarna har fått förklara samisk kultur och har fått försvara sin existens som same ⁽²⁴⁾. Likaså har en studie från Norge påvisat att det finns ett samband mellan etnisk diskriminering och ohälsa i en samisk befolkning ⁽²⁵⁾.

Okunskapen om samer avspeglas också i mötet med hälso- och sjukvården. Deltagarna beskrev att kulturförståelse ofta saknas inom vården, att bli tagen på allvar och lyssnad till och bemött utifrån sin samiska kontext var ovanligt.

Sammantaget kan okunskapen och utsattheten innebära en stor press på individen och innebära att den samiska identiteten döljs i vissa situationer såsom exempelvis i vårdmöten.

Forskning har visat att avsaknad av kulturförståelse och kunskap om renskötarens livsvillkor påverkar renskötarens förtroende och tillit till vården negativt ⁽²⁶⁾. Förtroendet påverkas också av nuvarande och tidigare generationers negativa upplevelser av myndigheters agerande mot olika samiska grupper i statens namn. Detta överensstämmer väl med diskussionerna i fokusgrupperna.

I linje med hälso- och sjukvårdens uppdrag är det viktigt att kunna erbjuda en jämlik vård ⁽²⁷⁾ Sverige har undertecknat urfolksdeklarationen som i artikel 24.2 understryker att stater ska se till att urfolk har rätt till jämlik hälso- och sjukvård.

Indigenous individuals have an equal right to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. States shall take the necessary steps with a view to achieving progressively the full realization of this right ⁽²⁰⁾

Även i lagen om nationella minoriteter och minoritetsspråk ⁽²⁸⁾ och språklagen ⁽²⁹⁾ finns det stöd för att det allmänna ska främja användande av de samiska språken i kontakt med hälso- och sjukvården. I fokusgrupperna framkommer att det finns en brist på detta område. Det finns därmed också möjligheter till förbättringar. Ett exempel är att hälso- och sjukvårdspersonal ges möjlighet till ökad kunskap om vilka livsvillkor och i vilket sammanhang olika samer lever och att samer inte är en homogen grupp vilket innebär att behoven kan vara olika och variera. Detta är något som Kunskapsnätverket för samisk hälsa arbetat aktivt med de senaste åren.

Fokusgruppdeltagarna bekräftar att det finns en rädsla bland deltagarna att vetenskapliga studier och forskningsdata som involverar samiska individer, familjer och grupper kan användas för fel syften, särskilt om data lagras i system utanför samisk kontroll. I dagsläget saknas officiell statistik om den samiska befolkningen. Ett införande av "etnisk statistik" stöter i svenska (europeiska) sammanhang på många hinder och är på inget vis utrett till fullo.

En del av komplexiteten är kopplad till att "finnas" i ett register. Även om en majoritet av världens länder för befolkningsstatistik som tar hänsyn till etnicitet så ligger andra världskrigets judeförföljelser som efterdyningar i dagens diskussion. I fokusgrupperna lyfts rasbiologin upp som grund i det misstroende som idag existerar mot både forskning och statens hantering av register. I synnerhet är rasbiologin som var intensivast under första halvan av 1900-talet, ännu närvarande i dagens diskussioner om forskning ⁽¹⁰⁾.

Frånvaron av uppföljning och bristfällig information till deltagarna har uppenbart påverkat deltagarnas tilltro eller snarare skapat misstro gentemot forskare och forskningssamhället i allmänhet. Det är således viktigt att framtida forskning är medveten om den synen på forskning och arbetar strategiskt för att förbättra forskningsprocessen med avseende på rutiner för information, transparens och återkoppling för de som är tänkt att omfattas av en forskningsstudie.

Fokusgrupperna visar på att det saknas kunskap om samisk hälsa och att det behövs mer forskning. Detta är viktigt trots att deltagarna beskrev en forskningströtthet och att det existerar en tillitsbrist till såväl sjukvård som forskning. De flesta områden som ansågs vara viktiga att få mer kunskap om inom samisk hälsa känns igen från stora befolkningsstudier. Befintliga hälsomått beskrevs som inte nödvändigtvis passande till en samisk befolkning och detta önskades mer forskning kring. Område som inte lika tydligt har identifierats tidigare i sammanhanget är andlighet, traditionell läkekonst, naturen och historiens inverkan på hälsa. Till skillnad från den norska SAMINOR-studien där religion finns med, kom detta område inte fram i fokusgrupperna.

Oväntat och förvånande är att så många av deltagarna i fokusgrupperna har erfarenheter från flera olika forskningsstudier. Det var tydligt att information om och återkoppling av resultat från dessa studier saknades av deltagarna. På norsk sida har man arbetat fram etiska riktlinjer rörande samisk hälsoforskning och bevarande av humant biologiskt material som snabbt blivit en viktig utgångspunkt för forskning på området. Detta dokument har även stor bärighet i Sverige, då det bland annat tar upp frågor om återkoppling, information, delaktighet och samtycke ⁽³⁰⁾. En liknande ansats på svensk sida är att Sámiid Riikkasearvi (SSR) har utvecklat en policy som hanterar forsknings- och projektsamarbeten med organisationen ⁽³¹⁾.

En fråga som också diskuterades av fokusgrupperna var hur samisk etnicitet ska identifieras i forskningssammanhang. Deltagarna var eniga om att etnicitet ska framgå via självidentifiering, det vill säga att individen själv väljer att svara eller inte svara på frågan om hen är same eller inte. Vidare betonades att man inte bör använda språket som kriterium då många har förlorat sitt samiska språk som en konsekvens av kolonisationen av Sápmi då flera generationer förbjöds att tala samiska ⁽²³⁾. Således framkom att frågan om etnicitet bör ställas rakt och enkelt - Är du same?

Det framkom även att användandet av Sametingets röstlängd som urval inte är att föredra. Ställningstagande motiverades med att man har anmält sig till röstlängden för att vara röstberättigad och ej för att identifieras i forsknings-syfte. Det finns idag ingen tydlig policy från Sametinget i Sverige huruvida röstlängden kan användas i forskningssammanhang. Röstlängden förefaller dock ha hanterats olika under olika politiska ledningar. Det vore därför önskvärt att röstlängdens eventuella användande i forskning utreds av Sametinget. Detta, dels för att klargöra för de som väljer att anmäla sig till röstlängden huruvida de också förväntas vara en del av en forsknings population, dels för forskare med ett intresse av att använda röstlängden får tydliggjort om det är accepterat eller ej.

Andra frågor som rör framtida forskning var exempelvis hantering och bevarande av forskningsdata. Detta område är i skrivande stund mycket aktivt både i Sápmi och globalt. Det internationella forskningssamhället arbetar generellt för att all data ska vara så öppna som möjligt samtidigt så stängda som nödvändigt. Urfolksforskningen har pekat på att detta är en komplex fråga där bland annat samtycke, kontroll och etiska principer behöver tydliggöras⁽³²⁾. Fokusgrupperna lyfte att forskningsdata rörande samerna borde vara i samisk ägo. Utförligare diskussion kring detta presenteras vetenskapligt i boken *Indigenous Data Sovereignty and Policy* som kan laddas ned [här](#)⁽¹⁰⁾.

Slutord

Motivet till fokusgrupperna var att generera kunskap för att kunna utveckla ett frågeformulär och en klinisk studie om hälsa och levnadsvillkor som är relevant för den samiska befolkningen i Sverige. Mot bakgrund av resultaten från fokusgrupperna har HALDI-studien utvecklat ett frågeformulär som vi testat i en pilotstudie i Jokkmokks kommun under våren 2021. Resultaten har i skrivande stund inte analyserats. Frågeformuläret kommer att utvärderas och förhoppningen är att det kan tjäna som en grund för hälsostudier i områden som innefattar en samisk befolkning. Under våren 2022 planeras i steg 2 av pilotstudien, en klinisk hälsoundersökning i Jokkmokks kommun som även den implementerar resultat från fokusgruppstudien.

Referenslista

1. Storm Mienna, C., & Axelsson, P. (2019). Somatic health in the indigenous Sami population—a systematic review. *Int. J. of Circumpolar Health*, 78(1), 1638195. doi:10.1080/22423982.2019.1638195.
2. Axelsson, P., Storm Mienna, C. (2019). Health and physical wellbeing of the Sámi people. I C. Fleming & M. Manning (Eds.), *Routledge handbook of Indigenous wellbeing*. Routledge.13-22
3. Stoor, J.P.A. (2016). *Kunskapssammanställning om samers psykosociala ohälsa*. Kiruna: Sametinget.
4. Hunt, P. (2007). *Report of the special rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. Mission to Sweden*. (The Sami. Paragraphs 51-59.) New York: Human Rights Council, United Nations.
5. OECD. (2019). Linking the Indigenous Sami People with Regional Development in Sweden, *OECD Rural Policy Reviews*, OECD Publishing, Paris. doi:10.1787/9789264310544-en.
6. Anderson, I., et al. (2016). Indigenous and tribal peoples' health (The Lancet-Lowitja Institute Global Collaboration): a population study. *The Lancet*, 388(10040), 131-157.
7. Lund E., Melhus M., Hansen KL., Nystad T., Broderstad AR., Selmer R., & Lund-Larsen PG. (2007). Population Based Study of Health and Living Conditions in Areas with both Sami and Norwegian populations - The SAMINOR Study. *Int J Circumpolar Health*, 66(2), p. 113-28.
8. Brustad M., Hansen KL., Broderstad AR., Hansen S., & Melhus M. (2014). A population-based study on health and living conditions in areas with mixed Sami and Norwegian settlements - the SAMINOR 2 questionnaire study. *Int J Circumpolar Health* 73: 23147. doi: 10.3402/ijch.v73.23147.
9. Broderstad AR., Hansen S., & Melhus M. (2020) The second clinical survey of the population-based study on health and living conditions in regions with Sami and Norwegian populations - the SAMINOR 2 Clinical Survey: Performing indigenous health research in a multiethnic landscape. *Scandinavian J Public Health* 48(6):583-593.
10. Axelsson, P., Storm Mienna, C. (2021). The challenge of Indigenous data in Sweden., I M.Walter, T.Kukutai, S. Russo Carroll & D. Rodriguez-Lonebear (Eds.), *Indigenous Data Sovereignty and Policy*. New York & Abingdon: Routledge. 99-111.
11. Dahlin Ivanoff S. & Holmgren K. (2017). *Fokusgrupper*. Upplaga 1. Lund: Studentlitteratur.
12. Wibeck V. (2010). *Fokusgrupper: om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. 2., uppdaterade och utök. uppl. Lund: Studentlitteratur.
13. Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2014). *Focus groups: A practical guide for applied research*. Sage publications.
14. Dahlgren L., Emmelin M., & Winkvist A. (2007). *Qualitative methodology for international public health*. Umeå: Epidemiology and Public Health Sciences, Umeå University.
15. Graneheim UH., & Lundman B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2):105-12.
16. Elo S, Kyngäs H. (2008). The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs.*, 62(1):107-15.
17. Porsanger J., & Guttorm G., (eds). (2012). *Working with Traditional Knowledge: Communities, Institutions, Information Systems, Law and Ethics*: Sámi allaskuvla / Sámi University College. Diedut 2012.
18. Sametinget. (2019). Hälsopolitiskt program. Kiruna: Sametinget. <https://www.sametinget.se/137993>.
19. Langås-Larsen A., Salamonsen A., Kristoffersen AE., Hamran T., Evjen B., & Stub T. (2018). "We own the illness": a qualitative study of networks in two communities with mixed ethnicity in Northern Norway. *Int J Circumpolar Health*, 77(1):1438572. doi: 10.1080/22423982.2018.1438572.
20. UN General Assembly. (2007). United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples: Resolution/Adopted by the General Assembly, October 2, 2007, A/ RES/61/295. <https://www.refworld.org/docid/471355a82.html>
21. Stoor, J P., Berntsen, G., Hjelmeland, H., & Silviken, A. (2019). "If you do not birget [manage] then you don't belong here": a qualitative focus group study on the cultural meanings of suicide among Indigenous Sámi in arctic Norway. *Int. J. Circumpolar Health*, 78(1): 1565861 <https://doi.org/10.1080/22423982.2019.1565861>
22. Bongo, B.A. (2012). *Samer snakker ikke om helse og sykdom". Samisk forståelseshorisont og kommunikasjon om helse og sykdom. En kvalitativ undersøkelse i samisk kultur*. Tromsø: UiT- Norges arktiska universitet.
23. Lindmark D., & Sundström O. (2017). *Samerna och Svenska kyrkan: underlag för kyrkligt försoningsarbete*. Möklinta: Gidlunds förlag.
24. Omma L. (2013). *Ung same i Sverige: livsvillkor, självvärdering och hälsa*. Umeå: Umeå universitet.
25. Hansen, KL. (2015). Ethnic discrimination and health: the relationship between experienced ethnic discrimination and multiple health domains in Norway's rural Sami population. *Int J Circumpolar Health*, 74 (25125). doi: 10.3402/ijch.v74.25125.
26. Daerga L. (2017). *Att leva i två världar: hälsoaspekter bland renskötande samer*. Umeå: Umeå universitet.
27. SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet.
28. SFS 2009:724. Lag om nationella minoriteter och minoritetsspråk. Stockholm: Kulturdepartementet.
29. SFS 2009:600 Språklag. Stockholm: Kulturdepartementet.
30. Kvernmo, S., et al. (2018). *Proposal for Ethical Guidelines for Sámi Health Research and Research on Sámi Human Biological Material*. Karasjok, Norway: Sámediggi.
31. Sámiid Riikkasearvi. (2019). Riktlinjer vid forsknings- och projektsamarbeten med Sámiid Riikkasearvi (SSR).
32. Global Indigenous Data Alliance (gida-global.org).

Skrifter från Várdduo – Centrum för samisk forskning

1. *Befolkning och bosättning i norr. Etnicitet, identitet och gränser i historiens sken.* Red. Patrik Lantto & Peter Sköld. Umeå 2004.
2. *Samiska studenters inställning till högre utbildning vid Umeå universitet.* Åsa Nordin. Umeå 2004.
3. *Ett folk, ett land. Sápmi i historia och nutid.* Red. Per Axelsson & Peter Sköld. Umeå 2005.
4. *Igår, idag, imorgon. Samerna, politiken och vetenskapen.* Red. Peter Sköld & Per Axelsson. Umeå 2005.
5. *En lappdrängs omvändelse.* Daniel Lindmark. Umeå 2006.
6. *Forskning, utredning och medling. Frågan om medling i mark tvister mellan renskötare och markägare i Sverige.* Kristina Sehlin MacNeil. Umeå 2006.
7. *Från Lars Thomassons penna. Bibliografiska anteckningar 1956-2006.* Red. Per Frånberg, Peter Sköld & Per Axelsson. Umeå 2007.
8. *Samisk kyrkohistorisk bibliografi.* Leif Lindin & Håkan Rydving. Umeå 2007.
9. *Samisk kulturpolitik i ett nordiskt perspektiv.* Karin Mannela Gaup. Umeå 2007.
10. *Renskötseln är mitt liv – analys av den samiska renskötselns ekonomiska anpassning.* Åsa Nordin. Umeå 2007.
11. *Människor i Norr: Samisk forskning på nya vägar.* Red. Peter Sköld. Umeå 2008.
12. *Äktenskap i Sápmi. Giftemålmönster och etnisk komplexitet i kolonisationens tidevarv, 1722-1895.* Gabriella Nordin. Umeå 2009.
13. *Jakten på den försvunna dansen.* Birgitta Stålnert. Umeå 2011.
14. *Lappväsendet: Tillämpningen av svensk samepolitik 1885-1971.* Patrik Lantto. Umeå 2012.
15. *Att representera & representeras. Samiska kvinnor i svensk och samisk press 1966-2006.* Anna-Lill Ledman. Umeå 2012.
16. *Rivers to Cross. Sami Land Use and the Human Dimension.* Red. Peter Sköld & Krister Stoor. Umeå 2012.
17. *Långa perspektiv. Samisk forskning och traditionell kunskap.* Red. Peter Sköld & Krister Stoor. Umeå 2012.
18. *Vid foten av fjället. Forskning om samernas historia och samhälle.* Red. Peter Sköld. Umeå 2012.
19. *Nya vatten, dunkla speglingar. Industriell kolonialism genom svensk vattenkraftutbyggnad i renskötselområdet 1910-1968.* Åsa Össbo. Umeå 2014.
20. *Historien och Härjedalsdomen. En kritisk analys.* Lars Rumar. Umeå 2014.
21. *Histories of reindeer husbandry resilience. Land use and social networks of reindeer husbandry in Swedish Sápmi 1740-1920.* Isabelle Brännlund. Umeå 2015.
22. *Under the Same Sun. Parallel Issues and Mutual Challenges for Sami and Sami Peoples and Research.* Red. Peter Sköld, Moa Sandström & Maitseo Bolaane. Umeå 2015.
23. *Det milsvida skogsfolket. Skogssamernas samhälle i omvandling 1650-1800.* Bertil Marklund. Umeå 2015.
24. *Ett historiskt möte: Protokollet från samernas landsmöte i Östersund 1918.* Red. Patrik Lantto. Umeå 2018.
25. *Banbrytande ledare och forskare. En vänbok till Lars Tomasson* Red. Patrik Lantto, Eivind Torp, Ellacarin Blind, Anna-Lill Drugge, Krister Stoor & Michael Lindblad. Umeå 2018.
26. *Den gränslösa renen, det gränsdragna Sápmi. Om statliga regleringar av gränsöverskridande renskötsel och konsekvenser för Sárevuopmi.* Agnes Grönvall & Annette Löf. Umeå 2020.
27. *Skogssamisk vilja. En jubileumsantologi om skriften "Dat läh mijen situd", Karin Stenberg och skogssamisk historia och nutid.* Red. Åsa Össbo, Bertil Marklund, Lena Maria Nilsson & Krister Stoor. Umeå 2020.
28. *Hälsa och livsvillkor på svensk sida Sápmi. En antologi om samers psykiska hälsa.* Red. Åsa Össbo & Patrik Lantto. Umeå 2021.
29. *Fokus på hälsa och hälsoforskning i Sápmi – resultat från elva samiska fokusgrupper.* Christina Storm Mienna, Lotta Omma & Per Axelsson. Umeå 2021.

Várdduo - Centrum för samisk forskning

Umeå Universitet, 901 87 Umeå

www.umu.se



Skrifter från Várdduo - Centrum för samisk forskning nr 29



UBMEJEN UNIVERSITIÄHTA