

# Urfolkshälsa – utmanande och svårfångad

Per Axelsson

Docent i historia, Wallenberg Academy Fellow för humaniora och arbetar vid Vaartoe/ Centrum för Samisk forskning & Institutionen för Idé och Samhällsstudier, Umeå universitet.  
E-post: per.axelsson@umu.se.

Föreliggande artikel ger en kortare historisk överblick kring den samiska folkhälsoforskningen för att sedan diskutera en av de utmaningar som svensk folkhälsoforskning på detta område står inför, nämligen frånvaron av välgrundad statistik. Forskning om samernas hälsotillstånd är präglad av att ha varit föremål för studier av Statens rasbiologiska institut mellan 1920- och 1950-tal, och har framförallt ägt rum de senaste 20 åren. Idag finns dock en brist på aktuella epidemiologiska studier och detta kan länkas till avsaknaden av etnicitet som kategori i officiell statistik i Sverige. Detta är en känslig fråga och nya etiska principer behöver arbetas fram där samerna som grundlagsenligt erkänt urfolk, själva tillåts bestämma över om man vill inhämta statistik, vilken statistik som skulle vara relevant och hur den bör insamlas.

This article examines Swedish health research regarding the Indigenous Sami people and the lack of epidemiological data. A historical overview underlines that Swedish research is hampered by Sami people having been the subject of studies by the National Institute of Racial Biology between 1920 and 1950. Public health research has mainly taken place during the last 20 years. There are no current epidemiological studies and this is linked to the fact that Swedish official statistics do not report on ethnic groups in the country. Ethnic statistics is a sensitive issue and new ethical principles need to be worked out where the Sami, as constitutionally recognized indigenous people, are allowed to decide whether they want to be part of official statistics, and if so, what statistics would be relevant and how it should be collected.

Historien om svensk folkhälsoutveckling inrymmer många framsteg och goda exempel. Den svenska välfärdsmodellen och dess inbyggda ansvar för sina medborgares hälsa har rönt stort internationellt genomslag, och det på goda grunder.

Samtidigt finns avtryck som ej går att tvätta bort. Forna tiders kränkningar och beslut tagna på grunder som idag framstår som obarmhärtiga. Att Sverige skulle vara det land som först i världen satte upp ett statligt finansierat rasbiologiskt institut – där

i "folkhälsans namn" folkgrupper rangordnades, "rasblandningen" studerades och urfolket samernas eventuella fortlevnad gjordes till institutets högst prioriterade problemställning – framstår sannolikt för många som en anmärkningsvärd och mörk episod i landets historia. Det har snart gått 100 år och sakta men säkert börjar delar av samhället vakna upp.

Nyligen publicerades en vitbok om de kränkningar och den diskriminering av romer som försiggått under 1900-talet och debatter har följt i dess spår. Här visas hur romerna registrerats, diskriminerats, förföljts, steriliserats och deras barn omhändertagits under parollen att de inte varit fullvärdiga medborgare (Arbetsmarknadsdepartementet 2014). När romerna sedan blev svenska medborgare 1952, visar Ida Ohlsson al Fakirs nyligen publicerade avhandling om "Zigenarundersökningen" på 1960-talet, hur kategoriseringarna och problematiseringarna som breddade särskiljandet och normerandet kom att vara central i etablerandet av socialmedicin som vetenskap. Al Fakir beskriver hur "Zigenarfrågan" blev en hävstång för en nyetablerad vetenskap som trots, eller kanske på grund av, sitt svårdefinierade innehåll band samman såväl vetenskapliga som samhälleliga arenor. Särskilt tydligt kommer detta fram när de tidiga socialmedicinerna kategoriserar romerna som "socialt handikappade" medborgare med nedsatta arbetsförmågor. Detta öppnade dörren till Arbetsmarknadsstyrelsen och välfärdssystemet som hade att ta hand om individer med just försämrade ar-

betsförmåga. Likväl tycks det som att även om ett mycket omfattande kunskapsunderlag om romerna insamlades, kom den myndighetsstyrda bilden av romer att i hög utsträckning bli "en reproduktion av den statscentrerade kunskap som redan existerade" (Ohlsson al Fakir 2015, 293).

Rörande urfolket samerna har några av dem som befrämjade, eller i alla fall inte höjde sin röst i protest mot hur "storsamhället" behandlat samerna, önskat reda ut sin egen inblandning. Svenska kyrkan arbetar med en vitbok (Lindmark & Sundström forthcoming) där forskare inbjudits att kritiskt genomlys kyrkans behandling och inblandning i agerandet mot samerna som folk och individer.

Vitböcker i all ära, men sanningskommissioner och försoningsprocesser för urfolk är inget som Sverige som nation varit föregångare i. Där har länder som Kanada, Australien och Nya Zeeland sedan 1980-talet arbetat aktivt på olika nivåer för att försöka (åter)skapa ett förtroende mellan urfolken och staten. Det är också i dessa länder som man kommit allra längst när det gäller forskning som involverar urfolk, i synnerhet hälsorelaterad forskning (Ledman forthcoming).

Avsikten med denna artikel är att ge en kortare historisk överblick kring den samiska folkhälsoforskningen och sedan diskutera en av de utmaningar som svensk folkhälsoforskning på detta område står inför, nämligen frånvaron av välgrundad statistik. Det visar sig att historia – spelar en central roll, både den levda, den bortglömda och den i vissa fall undångömda.

## Bakgrund

Samer är ett folk i fyra länder vars traditionella område – Sápmi – ligger i norra delarna av Norge, Sverige, Finland och på ryska Kolahalvön. På grund av historiska förvecklingar, som denna artikel delvis kommer beröra, så vet vi inte hur många som anser sig vara samer i Sverige. Siffrorna brukar röra sig mellan 20.000 till 55.000 personer. Renskötseln är betydelsefull för det samiska samhället, men tyvärr förknippas ofta samerna enbart med renskötsel trots att det blott är en liten minoritet samer som är renskötare. Bakgrunden till denna missuppfattning kan sannolikt spåras till att den svenska staten genom olika rennäringslagar (1886, 1898 och 1928) fastslagit att endast samer får vara renskötare (Mörkenstam 1999). Det är också denna bild – att en same är en man och han är renskötare – som etablerats och fastnat i ”gemene svensks” medvetande (Ledman 2012).

Samernas historia vittnar om en mycket lång närvaro i norra Skandinavien och när gränsen mellan Sverige och Norge/Danmark skulle dras år 1751 upptecknades genom den s.k. ”Lappkodicillen” att samerna hade rätten att fritt röra sig över gränsen och undslippa betala skatt i mer än ett land. Den svenska staten har genom åren främst försökt hantera den samiska renskötseln. Lappväsendet etablerades i slutet av 1800-talet för att initialt medla mellan bofasta och renskötare i Jämtland. Innan seklet var slut hade även Västerbotten och Norrbotten egna så kallade lappfogdar, som var såväl förmyndare till

som företrädare för samerna. Lappväsendet omorganiserades tidigt 1960-tal men fanns kvar till 1971 (Lantto 2012). Samernas egna politiska mobilisering påbörjades i inledningen av 1900-talet, men befästes i och med att Svenska samernas riksförbund etablerades 1950. År 1993 invigdes Sametinget i Sverige (det finns motsvarigheter i Finland och Norge), och sedan 2010 är man erkänd som ett folk i den svenska grundlagen.

## Rasbiologi, polioforskning och epidemiologi

Lappfogdarnas inställning till det folk de ansågs företräda har historikern Patrik Lantto beskrivit som inledningsvis paternalistisk men välvillig, till att från 1913 till 1949 vara rasistisk och nedvärderande. Vad har detta med folkhälsofrågor att göra? Inget kan det tyckas, men det fanns heller ingen svensk instans som i folkhälsans namn visade särskilt intresse för samernas hälsoläge, varken ur ett förebyggande eller hälsofrämjande perspektiv. Detta trots att vi vet att samtiden anmälde att exempelvis spädbarnsdödligheten var dubbelt så hög bland samer som icke-samer i slutet av 1800-talet (Sköld & Axelsson 2008).

Däremot fanns en statlig instans, Statens rasbiologiska institut, som var intresserade men ur ett helt annat än ett hälsofrämjande perspektiv. Institutet som leddes av Herman Lundborg hade som en grundfråga, vilket bland annat studerades i Sten Wahlunds demografiska avhandling från 1932, huruvida (och i så fall när) de ”primitiva” samerna som folk skulle dö ut. Efter

Lundborgs uttåg i mitten av 1930-talet och under Gunnar Dahlbergs ledning nedtonades denna forskningsgren under 1940-talet och institutet gavs succesivt en något förändrad inriktning, bort från rasbiologin.

Samma riktningsskifte skedde även inom det internationella medicinvetenskapliga samfundet. Vid denna tid lades stor vikt vid forskning som kunde hjälpa till att avstanna polioepidemiernas framfart, och här kom urfolk att återigen hamna under forskningens lupp. I mitten av 1940-talet hade polioforskarna funnit vägar att mäta om människor hade antikroppar mot poliovirus. En amerikansk forskargrupp vid Yale hade lyckats visa att poliovirus återfanns främst på platser där hygieniska och sanitära förutsättningar var undermåliga. Tropiska länder utpekades därför som en plats där virus spreds oerhört fort och smittade ”alla” spädbarn. Teorin var dock att dessa spädbarn skyddades mot virusets värsta effekter genom moderns antikroppar och därmed startade inga epidemier. Däremot visste man inte hur länge detta skyddade barnen mot poliovirus, kanske var de livslångt skyddade, kanske inte. För att få reda på detta tänkte sig då Yale-gruppen kontrastera sina nyvunna resultat mot en befolkning som levde under liknande undermåliga hygieniska och sanitära förutsättningar men inte rapporterat polio-epidemier de senaste 20-åren. Därtill skulle de leva isolerat och i ett kallt klimat. I nordöstra Alaska levde en befolkning, Iñupiat, som de ansåg uppfyllde dessa krav. Där hade en enda polioepidemi hade ägt rum ca 30 år tidigare. Forskarna ville

testa om alla som var vid liv då bar på antikroppar medan de som fötts efter epidemin saknade detta. Studierna kom att konstatera att Yale-gruppen var rätt i sina antaganden om polioviruset – att man kunde uppnå livslång immunitet. Samtidigt stärktes intresset för urfolk i medicinsk forskning, som ansågs representera de orörda – det som idag benämns ”virgin soil populations”.

Även i svensk polioforskning kom liknande immunitetsstudier att genomföras. Under tidigt 1950-tal togs blodprover på samiska skolbarn vid sex nomadskolor från Karesuando i norr till Arjeplog i söder. Forskningen genomfördes av personer knutna till Rasbiologiska institutet som under arbetets gång bytte namn till institutet för medicinsk genetik.

Forskarna utgick från att samerna i det närmaste var orörda av civilisationen och att detta förstärktes ju längre norrut man kom. Därför överraskades man av resultatet att samerna längst söderut visade lägre immunitet mot polio än de i skolor norröver. Enligt deras beräkningar och modellen som uppdragits av Yale-gruppen borde de längst norrut vara de med lägst immunitet. De hade längst till civilisationen. Att människor i norr hade andra rörelser och förehavanden än de som skedde i nord-sydlig riktning tycks ha varit mindre uppmärksammat. Gruppen i Uppsala utförde även en del andra studier kring samerna om blodgrupper och bakterieflora. Precis som i polio-studien så lämnades de sydsamiska delarna av Sápmi utanför studierna, de ansågs inte vara hemvisten för de ”riktiga” samerna (Axelsson 2012).

De särskilda hälsoinsatser eller hälsoforskning som bedrivits efter andra världskriget och som inte rört human genetik kan sägas vara mycket sparsam. Det är inte förrän med Tjernobylyolucky 1986 som samernas hälsorisker blev en uppgift att förstå och reda ut. Den eventuellt ökade risken för cancer undersöktes, och därefter uppstod ett intresse att epidemiologiskt kartlägga samernas hälsoläge. Detta arbete inleddes på 1990-talet och en epidemiologisk databas (som täcker åren 1961-2002) byggdes upp i regi av Södra Lapplands forskningsenhet via samarbete med Sametinget. Bland annat kunde dessa studier konstatera att samer hade ungefär samma förväntade livslängd som icke-samer, inom internationell urfolkshälsa ett mycket positivt och anmärkningsvärt resultat. I takt med att fler forskare med samisk bakgrund har påbörjat sin forskningsbana under 2000-talet har det kommit ett antal doktorsavhandlingar och forskningsrapporter och det pågår forskning som rör psykisk hälsa, arbetsmiljö, odontologi och äldrevård. Den epidemiologiska databasen har dessvärre förpassats till arkiven, och utan ett uppdaterat epidemiologiskt underlag är det svårt att veta om det generella hälsoläget blir bättre eller sämre.

## Den samiska osynligheten

Sverige har i omgångar uppmärksamats och kritiserats internationellt för att man uraktlåtligt rapportera hälsosituationen för landets fem erkända minoriteter och enda urfolk (ex. Hunt 2007).

Folkhälsomyndigheten (2014) genomförde bland annat därför nyligen ett försök till kartläggning av minoriteternas hälsoläge i Sverige. Hade någon förväntat sig tabeller och figurer över den senaste utvecklingen så blir hen besviken. Det är svårt att åstadkomma då personuppgiftslagen (PUL 1998:204) – som går tillbaka på datalagen från 1973 – inte tillåter inhämtandet av officiell statistik av etnisk eller religiös karaktär. Den svenska hållningen är inte unik i Norden, även Norge och Finland har liknande lagar kring officiell statistik (Pettersen & Brustad 2013). Det skulle dock vara fullt möjligt att – precis som när Södra Lapplands forskningsenhet i samarbete med Sametinget en gång skapade en samisk epidemiologisk databas baserad på olika renkötsellängder och sametingets röstlängd – med rätt tillstånd och prövning genomföra folkhälsostudier. Men då ”eticitet” inte är en del av den officiella statistiken tenderar detta att bli enstaka projekt utan långsiktighet, precis som i det nyss nämnda exemplet.

Det är därför intressant att fundera över varför vi har denna lagstiftning rörande officiell statistik när den så fundamentalt hämmar möjligheterna för staten att erhålla en grundläggande förståelse för hälsa och andra aspekter hos de folk den är tänkt att skydda. Diskrimineringsombudsmannen (DO) pekar på att deras arbete, som under 2010-talet ofta hanterat samiska frågor, är klart försvagat och försvårat då man inte med någon form av jämlikhetsdata kan undersöka omfattningen av diskriminering. Inte heller kan samerna själva, om de

så skulle önska, få uppdaterad information i frågor som de anser vara av betydelse att undersöka eller bygga en vidare förståelse av (Al-Zubaidi 2012). Urfolket samerna är i detta hänseende osynliggjorda. Det har sedan 1950-talet i omgångar, framförallt från Svenska Samernas Riksförbund påpekats att någonting behöver göras. Samtidigt är det en fråga där åsikterna går isär.

I ett internationellt perspektiv är frånvaron av officiell statistik rörande urfolk anmärkningsvärd då detta förekommer i en majoritet av världens länder (Pettersen & Brustad 2013). I såväl Kanada, USA, Nya Zeeland och Australien har man ett folkräkningssystem som kontinuerligt inhämtar information om urfolk som används av hälsoforskningen för att följa trender och utvärdera insatser. Men skiljer sig inte, exempelvis, det Nya Zeeländska systemet att inhämta officiell statistik från det svenska?

Visst är det så. I Sverige har vi personnummer, det får du när du föds eller flyttar in och detta nummer används för att kunna producera så kallade befolkningsbaserade registerdata som är grunden i det Statistiska centralbyrån benämnt ”officiell statistik”. När personnumret väl är skapat behöver vi idag inte lyfta ett finger för att data ska produceras rörande sjukvård, utbildning, ekonomi etc. som kommer statsapparaten till del. Det anses vara ett mycket tillförlitligt och kostnadseffektivt system som följer individer från vagga till grav. I Nya Zeeland har man folkräkningar vart femte år där formulär skickas ut och medborgare själva fyller i dessa och skickar in. Denna sorts folkräkning är personal-

krävande och gör det betydligt svårare att följa individer över tid.

Dessa två sätt att hämta in informationen skapar olika förutsättningar för att få till statistik byggd på etnicitet. I Nya Zeeland förväntas du själv fylla i huruvida du anser dig vara Maori eller ej. I Sverige saknas som sagt denna öppning i systemet, och etnicitet i statistik har erhållit stämpeln ”känslig information”. Det är också tydligt att närma sig själva diskussionen är oerhört känsligt. När Jens Orback var integrationsminister tillsatte han en utredning som resulterade i ”Det blågula glashuset – Strukturell diskriminering i Sverige” (SOU 2005:56). Ett förslag från den amerikanskfödde utredaren var att öppna upp för någon form av etnisk registrering som skulle bygga på frivillighet. Ett dygn efter detta förslag presenterades var Orback tvingad att göra avbön och säga att idén var förhastad (20050128 <http://www.dn.se/nyheter/politik/orback-overger-tanken-pa-etnisk-registrering/>).

Vad beror detta på? Är det så att vi i Sverige saknar förtroende för vårt eget system och tror att det kommer missbrukas? Detta är något som pekas på i utredningen av DO; att tilliten till staten i dessa frågor är undermålig. Samma oro återkommer också i folkhälsomyndighetens rapport om hälsoläget för landets minoriteter. Baserat på den närliggande historien som innefattar Rasbiologiska institut och ”Zigenarutredningar” där man fråntagit individer rätten att definiera sig själva, är det kanske inte särskilt egendomligt. När sedan polisen upprättar och i decennier vidmakthåller egna

”romska register” förstärks misstron och dessa frågor blir svåra att diskutera.

## Rätten att räknas – en grund för folkhälsoarbete

I WHO's deklARATION för Social Determinants of Health (2008) poängteras att det är en mänsklig rättighet att bli räknad och statistik är ett viktigt fundament för ett förbättrat folkhälsoarbete. Simon Szreter har också med historiska exempel kunnat visa att avsaknaden av identitets-registrering är ett hinder för såväl förbättringar av mänskliga rättigheter som folkhälsoinsatser (Szreter 2009). Statlig statistik, i synnerhet befolkningsstatistik, besitter således betydande makt.

Benedict Anderson beskrev i *Imagined Communities* bland annat den roll som folkräkningar vid sekelskiftet 1900 hade för att skapa kategorier som var användbara och begripliga för staten. ”The fiction of the census is that everyone is in it, and that everyone has one – and only one – extremely clear place” (Anderson 2006, 166). Att få välja vilka som ska få räknas och vilka som inte räknas och hur detta ska göras innebär en makt att definiera vilka samhället består av.

I antologin *Indigenous Peoples and Demography* (Axelsson & Sköld 2011) undersöktes på vilka sätt nationalstaterna på fem kontinenter hade hantarat urfolk i befolkningsstatistiken. Det framkom både likheter och skillnader mellan staternas metoder, åtgärder och motiv (religiösa, vetenskapliga, politiska, ekonomiska) men tydligt var att makten att bestämma om hur man

önskade bli bokförd länge låg utom räckhåll för urfolken. Det stod staten för, den stat som koloniserat urfolken.

Förändringarna kom framförallt i samband med urfolkens revitalisering under 1960- och 1970-talet som bland annat ledde till ett avlägsnande av indelningar av folk efter halv-, kvarts-, s.k. ”blood quantum”, från juridiska och andra byråkratiska definitioner. Därefter kom man i flera länder långsamt att initiera en process där etniska identiteter blev allt mindre stigmatiserade (Axelsson et al 2011). Vid ungefär samma tidpunkt gick Sverige, Norge och Finland i denna fråga i en annan riktning och fastslog att etnicitet i officiell statistik är ”känslig information” och därför inte bör inhämtas.

## Vad kan eller bör göras?

Den officiella statistiken är ett tveeggat svärd, den väljer att synliggöra vissa och dölja andra. Om man som grupp synliggörs i den officiella statistiken innebär det att man blir synlig i delar av statsapparaten som kan bedöma och utvärdera men också ge medel, följa trender och göra projektioner. Detta gäller exempelvis för dagens invandrare i Sverige som genom sitt personnummer ständigt genererar demografiska data och kan följas i generationer. Officiell statistik innebär också en synlighet för sig själv som grupp men också för andra i samhället. Såsom det är just nu är samerna som folk, i statistiskt hänseende undandömda och betraktade som svenskar – endast. Så kommer det att förbli om inga förändringar äger rum.

I andra länder där man sedan länge har denna statistik menar exempelvis Kukutai and Walter, som länge arbetat med och för Maori och Australian Aboriginal and Torres Strait Islander, att "Official statistics have a lived impact for Indigenous peoples in both Aotearoa and Australia; from perceptions of who we are, to the policy outcomes derived from those statistics" (Kukutai and Walter 2015, 317). Samtidigt är de helt på det klara med att statistiken är och länge har varit ovärderlig för att sätta igång insatser som innebär förbättringar för det egna folket.

Den svenska officiella statistiken tycks idag vara stängd för själv-identifiering, och därmed finns ingen naturligt utstakad väg för att kunna arbeta med ett förbättrat statistiskt underlag som exempelvis kan hjälpa samerna utreda sitt eget hälsoläge och hur det förändras. Det är inte ovanligt att forskare påstår att mer forskning behövs för att vi bättre kan förstå hur vi hamnade i den situation vi är idag och hur vi ska ta oss vidare. Här är det synnerligen skäligt. Detta på grund av att så mycket orätt utförts i statens, statistikens och forskningens namn. Medicinsk forskning – alltifrån rasbiologi till polioforskning – och statistiskt inhämtande har mycket sällan gjorts "med" eller "av" samer utan "på". Händelser, historier och omständigheter behöver komma upp till ytan, synliggöras, diskuteras och utvärderas för att kunna hanteras och slutligen finna vägar att gå vidare.

Det finns de som menar att etnisk statistik skulle stärka åtskillnader mellan folken och ägnas åt att belysa

problem. Jag skulle vilja påstå att åtskillnaden är sedan länge genomförd och samerna är ett erkänt folk, så också i svensk grundlag. Angående de eventuella problem som skulle kunna belysas, behövs nya etiska principer arbetas fram där samerna som grundlagsenligt erkänt urfolk själva tillåts styra och bestämma över om man vill inhämta statistik och i så fall vilken statistik som skulle vara relevant och efterfrågad och hur den bör insamlas. Såväl frågan som den insamlade statistiken bör ägas av samerna och långsiktigt stödjas av staten.

I både Australien och Nya Zeeland har urfolken egna system för hur officiell statistik ska hanteras. Folkhälsoforskning görs med en etikprövning där urfolken bestämt ramarna (Kukutai and Walter 2015). Där befinner sig inte Sverige, och som DO konstaterat behöver förtroenden skapas och vidmakthållas. För att bättre kunna implementera de resultat som forskningen når fram till, behövs det skapas långsiktiga förutsättningar där forskning som är gjord med och av samer och relevant för det samiska samhället understöds. Det kommer att ta tid, det kommer krävas utbildning på alla nivåer, men det är svårt att se hur detta inte kan vara betydelsefullt för ett fortsatt förtroende för såväl officiell statistik som folkhälsoforskning.



## Referenser

- Al-Zubaidi, Y. (2012). Statistikens roll i arbetet mot diskriminering: en fråga om strategi och trovärdighet : [rapport. Stockholm: Diskrimineringsombudsmannen.
- Anderson, B. (2006). *Imagined communities: Reflections on the origin and spread of nationalism*. London. Verso Books.
- Arbetsmarknadsdepartementet (2014). *Den mörka och okända historien: vitbok om övergrepp och kränkningar av romer under 1900-talet*. Stockholm: Fritze.
- Axelsson, P., & Sköld, P. (Eds.). (2011). *Indigenous peoples and demography: the complex relation between identity and statistics*. Oxford and New York. Berghahn Books.
- Axelsson, P. (2012). "Preconceived opinions: Iñupiat and Swedish Sami populations in polo research." in *Rivers to cross: Sami land use and the human dimension*, (eds.) P. Sköld & K. Stoor. Umeå. Vaartoe - Centrum för samisk forskning, p.169-177.
- Axelsson et al (2011). "Epilogue: From Indigenous Demographics to an Indigenous Demography" in *Indigenous peoples and demography: the complex relation between identity and statistics*. Axelsson, P., & Sköld, P. (Eds.) Oxford and New York. Berghahn Books, p. 295-308.
- Axelsson, P. (forthcoming). "Kyrkan, folkbokföringen och samerna" in *De historiska relationerna mellan Svenska kyrkan och samerna: En vetenskaplig antologi*. D. Lindmark & O. Sundström (eds.) Skellefteå. Artos.
- CDSH 2008. Commission on the Social Determinants of Health. <[http://www.who.int/social\\_determinants/thecommission/finalreport/en/index.html](http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/en/index.html)> läst 23 oktober 2015.
- Folkhälsomyndigheten. (2014). *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.
- <http://www.dn.se/nyheter/politik/orback-overger-tanken-pa-etnisk-registrering/> läst 23 oktober 2015.
- Hunt, P. 2007. *Mission to Sweden. Report of the Special Rapporteur on the Right of Everyone to the Enjoyment of the Highest Attainable Standard of Physical and Mental*
- Health, United Nations General Assembly, Human Rights Council; 28 Febr. 2007. Report No.: A/HRC/4/28/Add.2.
- Kukutai, T., & Walter, M. (2015). Recognition and indigenizing official statistics: Reflections from Aotearoa New Zealand and Australia. *Statistical Journal of the IAOS*, 31(2): 317-326.
- Lantto, P. (2012). *Lappväsendet: Tillämpningen av svensk samepolitik 1885-1971*. Umeå. Vaartoe - Centrum för samisk forskning.
- Ledman, A.- L. (2012). *Att representera och representeras: Samiska kvinnor i svensk och samisk press 1966-2006*. Umeå, Centrum för Samisk forskning.
- Ledman, A.- L. (ed) (forthcoming). *Ethics in Indigenous Research, Past Experiences Future Challenges*. Umeå. Vaartoe - Centrum för samisk forskning.
- Lindmark, D. & Sundström. O. (eds.), (forthcoming). *De historiska relationerna mellan Svenska kyrkan och samerna: En vetenskaplig antologi*, Skellefteå. Artos.
- Mörkenstam, U. (1999). *Om "Lapparnes privilegier": föreställningar om samiskhet i svensk samepolitik 1883-1997*. Diss. Stockholm : Univ. Stockholm.
- Ohlsson Al Fakir, I. (2015). *Nya rum för socialt medborgarskap: om vetenskap och politik i "Zigenarundersökningen" - en socialmedicinsk studie av svenska romer 1962-1965*. Diss. Växjö : Linnéuniversitetet, 2015. Växjö.
- Pettersen, T., & Brustad, M. (2013). Which Sami? Sami inclusion criteria in population-based studies of Sami health and living conditions in Norway—an exploratory study exemplified with data from the SAMINOR study. *International journal of circumpolar health*, 72: 21813 - <http://dx.doi.org/10.3402/ijch.v72i0.21813>.

Sköld, P., & Axelsson, P. (2008). The northern population development: colonization, and mortality in Swedish Sápmi 1786-1895. *International Journal of Circumpolar Health*, 67(1): 29-44.

SOU 2005:56. Utredningen om strukturell diskriminering på grund av etnisk eller religiös tillhörighet (2005). *Det blågula glashuset: strukturell diskriminering i Sverige : betänkande*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.

SOU 1975:100. Sameutredningen (1975). *Samerna i Sverige: stöd åt språk och kultur : betänkande*. Stockholm: Liber/Allmänna förl.

Szreter, S. 2009. 'The right to registration: development, identity registration and social security - a historical perspective' in Cook, H., Bhattacharya, S. & Hardy, A. (eds.) *History of the Social Determinants of Health. Global Histories, contemporary debates*, Hyderabad, Orient Blackswan.