

# **GDPR – implementering och konsekvenser för samhällsvetenskaplig forskning**

Stefan Dahlberg, Henrik Kjölstad, Alexander Ryan

# Innehållsförteckning

<b>1 INLEDNING</b> .....	<b>2</b>
1.1 RAPPORTENS SYFTE .....	3
1.2 FRÅGESTÄLLNINGAR .....	3
1.3 METOD .....	4
1.4 DISPOSITION .....	4
1.5 RESPONDENTER .....	4
<b>2 RESULTAT: INTERVJUSVAR</b> .....	<b>7</b>
2.1 VAD ÄR EN PERSONUPPGIFT? .....	7
2.1.1 Etikprövningsmyndigheten .....	7
2.1.2 Jurist, Örebro universitet .....	7
2.2 HAR GDPR INNEBURIT FÖRÄNDRINGAR I ARBETET JÄMFÖRT MED TIDIGARE? .....	8
2.2.1 Forskare.....	8
2.2.2-2.2.3 DIGSSCORE och LORE .....	8
2.2.4 Etikprövningsmyndigheten .....	10
2.2.5 Integritetsskyddsmyndigheten.....	10
2.2.6 Jurist, Örebro universitet .....	11
2.3 ANONYMISERING OCH PSEUDONYMISERING .....	11
2.3.1 Forskare.....	11
2.3.2-2.3.3 DIGSSCORE och LORE .....	12
2.3.4 Integritetsskyddsmyndigheten .....	13
2.4 ETIKPRÖVNING .....	14
2.4.1 Forskare.....	14
2.4.2-2.4.3 DIGSSCORE och LORE .....	15
2.4.4 Etikprövningsmyndigheten .....	16
2.5 SAMTYCKE .....	16
2.5.1 Forskare.....	16
2.5.2-2.5.3 DIGSSCORE och LORE .....	17
2.5.4 Etikprövningsmyndigheten .....	18
2.6 UNDANTAG FRÅN GDPR I FORSKNINGSSYFTE.....	19
2.6.1 Etikprövningsmyndigheten .....	19
2.6.2 Integritetsskyddsmyndigheten.....	19
2.7 FORSKNINGSSAMARBETEN INOM OCH UTANFÖR EU .....	20
2.7.1 Forskare.....	20
2.7.2-2.7.3 DIGSSCORE och LORE .....	21
2.7.4 Etikprövningsmyndigheten .....	22
2.7.5 Integritetsskyddsmyndigheten.....	22
2.7.6 Jurist, Örebro universitet .....	23
<b>3 ANALYS OCH SLUTKOMMENTARER</b> .....	<b>24</b>
<b>REFERENSER</b> .....	<b>27</b>

# 1 Inledning

Den 15 december 2015 antog EU-kommissionen en reformerad dataskyddsreglering. En harmonisering av EU:s regler om skydd av personuppgifter sågs som ett sätt att främja innovation och ge ett stärkt skydd för den enskilde medborgarens kontroll över sina personuppgifter.<sup>1</sup> Detta ledde sedermera till att General Data Protection Regulation (GDPR), eller Dataskyddsförordningen (DSF), började verka som den allmänna regleringen av personuppgifter inom EU, Island, Liechtenstein, Norge och Storbritannien från och med den 28 maj 2018. Regleringen föregicks av medieartiklar, seminarier, informationsinsatser, och diskussioner hos företag, myndigheter och organisationer som behandlar personuppgifter. Bland annat uppstod oro och osäkerhet kring vilka procedurer som nu skulle gälla vid lagring och användning av personuppgifter, vad som behövde föregå insamling av personuppgifter i form av samtycke och etiska överväganden samt datasubjektens rätt till kontroll över data och möjligheten att kunna få den raderad.<sup>2,3,4</sup> Diskussionen inramades dessutom av den påstådda risken för höga bötesbelopp vid överträdelse.<sup>5</sup>

Implementeringen av GDPR berör inte minst akademisk forskning, som inom många fält baserar sig på att samla in och lagra persondata. Vidare rör det sig inte sällan om känslig data om till exempel hälsa, politisk uppfattning, sexuell läggning och religionsuppfattning. Med avstamp i detta har en tilltagande mängd vetenskapliga artiklar, myndighetsrapporter och debattartiklar skrivits både före och efter implementeringen av GDPR som berör dess påverkan på forskning.<sup>6,7,8,9,10</sup> Frågor har lyfts angående eventuella begränsningar i användandet av känslig data, risken för fragmentering i implementering mellan medlemsländerna och hur förordningen påverkar samarbete med länder utanför EU.<sup>11</sup> Samtidigt visar en tidig metaanalys av Ienca et al. att dessa studier i liten utsträckning berör samhällsvetenskaplig forskning,<sup>12</sup> till förmån för andra ämnen såsom medicin, biomedicin, genetik, cyberhot och digitala nätverk. Samhällsvetenskaplig forskning berör dock ofta datasubjektens uppfattning i känsliga frågor och kan rendera kontroversiella resultat med stor medieexponering.

---

<sup>1</sup> Data Protection in the EU, *European Commission*, hämtad 20 januari från: [https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/data-protection-eu\\_en](https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/data-protection-eu_en)

<sup>2</sup> Preparing for new privacy regimes: Privacy professionals' views on the general data protection regulation and privacy shield, 2016, *Baker & McKenzie*, hämtad 30 januari från: [https://f.datasrvr.com/fr1/416/76165/IAPP\\_GDPR\\_and\\_Privacy\\_Shield\\_Survey\\_Report.pdf](https://f.datasrvr.com/fr1/416/76165/IAPP_GDPR_and_Privacy_Shield_Survey_Report.pdf)

<sup>3</sup> Privacy and the EU GDPR: 2017 Survey of Privacy Professional, 2017, *Dimensional Research*, hämtad 30 januari från: <https://download.trustarc.com/dload.php?f=JT190EEP-669>

<sup>4</sup> Brinnen & Westman 2019.

<sup>5</sup> Brinnen & Westman 2019.

<sup>6</sup> Dove 2018, 1013.

<sup>7</sup> Mourby 2018, 223.

<sup>8</sup> van Veen 2018.

<sup>9</sup> Eiss 2020.

<sup>10</sup> Ienca et al. 2019.

<sup>11</sup> Ienca et al. 2019.

<sup>12</sup> Ienca et al. 2019, 8-9.

Likaså skiljer sig sannolikt förutsättningarna för användning av personuppgifter inom samhällsvetenskap från andra ämnen.<sup>13</sup> Det är därför angeläget att även kartlägga den påverkan som GDPR haft på samhällsvetenskaplig forskning.

### 1.1 Rapportens syfte

I skrivande stund har det gått nästan tre år sedan implementeringen av GDPR. Mot bakgrund av det är det övergripande syftet med denna rapport att undersöka hur regleringen påverkar den samhällsvetenskapliga forskningen.

### 1.2 Frågeställningar

Rapporten fokuserar på ett antal områden där representanter för det europeiska forskarsamhället tidigt väckte frågor angående GDPR.<sup>141516</sup> Vad räknas som en personuppgift? Hur påverkar skärpta krav på information forskningsarbetet? Och vad gäller avseende aspekter som anonymisering och pseudonymisering? I rapportens resultatkapitel återfinns frågeställningarna i de tre första avsnitten: *Vad betraktas som en personuppgift?* och *Hur påverkar GDPR arbetet med persondata?* samt *Hur påverkar aspekter som anonymisering och pseudonymisering forskningsarbetet?*

En uppmärksammas aspekt av GDPR har handlat om förändrade krav på samtycke för att samla in personlig data och datasubjektens rätt att få data raderad. Förordningen innehåller även andra föreskrifter kopplade till datasubjektens rättigheter att ha kontroll över data som angår dem, exempelvis kravet på ett personuppgiftsombud. Har detta påverkat hur aktörer tolkar kraven på etiska överväganden och samtycke vid insamling, användning och distribuering av persondata för forskningssyfte? Vi har därför valt att samla de frågorna under följande frågeställning: *Hur har GDPR påverkat kraven på samtycke och etikprövning vid insamling, användning och distribuering av persondata i forskningssyfte?*

Ett övergripande syfte med GDPR är att kombinera personlig integritet med EU:s mål om ett öppet forskningsklimat, där data som används för forskning i allmänintresset kan spridas effektivt. Forskning kan därför ges viss möjlighet till undantag från regleringsföreskrifterna.<sup>17</sup> Men vilka är dessa undantag? Vad innebär undantagsmöjligheterna för forskningssamhället, tillsynsmyndigheter, och övriga aktörer som berörs av dem? Med bakgrund i det, så har vi formulerat följande frågeställning: *Hur uppfattas eventuella undantag från GDPR i forskningssyfte av berörda aktörer?*

Slutligen syftar GDPR till att harmonisera lagstiftningen kring insamling och användning av persondata inom EU, vilket i sin tur kan gynna internationellt forskningssamarbete. Samtidigt har det lyfts farhågor om att lagstiftningen kan komma

---

<sup>13</sup> Sleeboom-Faulkner & McMurray 2018.

<sup>14</sup> Mourby 2018, 223.

<sup>15</sup> Stevens 2015.

<sup>16</sup> Sleeboom-Faulkner & McMurray 2018.

<sup>17</sup> Ienca et al. 2018, 20-26.

att implementeras annorlunda mellan medlemsländerna och att detta kan försvåra forskningssamarbete med länder utanför EU och EES.<sup>18</sup> Detta vill vi undersöka, då berörda aktörers upplevelser kan vara till hjälp för att minimera potentiella hinder för forskning. Vår sista frågeställning kan därmed sammanfattas som sådan: *Vilka möjligheter och utmaningar till förbättrade forskningssamarbeten inom och utanför EU ger GDPR upphov till?*

### 1.3 Metod

För att besvara frågorna har vi utfört semistrukturerade intervjuer med aktörer som är särskilt involverade i och berörda av insamling av persondata i forskningssyfte. Urvalsprocessen har därmed varit ändamålsenlig. Vi har intervjuat representanter för Integritetsskyddsmyndigheten, IMY, (före detta Datainspektionen),<sup>19</sup> Etikprövningsmyndigheten, juridisk expertis, samt organisationer och myndigheter som samlar in surveydata för främst forskningssyften och representanter från forskarsamhället. Urvalet utgör därmed en bred representation av aktörer som är involverade i forskningsprocesser som berörs av GDPR i framförallt Sverige men även i Norge. Våra frågor utgår från ett GDPR-perspektiv men vi har även frågat våra respondenter hur de ser på hantering av persondata inom forskning allmänt sett. I möjligaste mån har vi ordagrant ställt samma frågor till samtliga respondenter, men beroende på vilken myndighet eller informant vi pratat med har formuleringarna skiljt sig något. Några av frågorna har heller inte besvarats av samtliga respondenter, då de inte ansett sig vara kvalificerade att ge adekvata uttalanden. För att undvika ovidkommande upprepningar i resultaten har texten redigerats.

### 1.4 Disposition

Först presenteras de olika respondenterna. Därefter redovisas resultaten från intervjuerna i sammanfattad form. Därefter följer en konklusion av resultaten.

### 1.5 Respondenter

Integritetsskyddsmyndigheten, IMY, tidigare Datainspektionen. Myndigheten bytte namn den 1 januari 2021 men dess uppdrag är oförändrat: att arbeta för att skydda medborgares personuppgifter så att dessa hanteras korrekt.<sup>20</sup> Vår respondent är Ulrika Harnesk, jurist på IMY. Intervjun ägde rum via Zoom den 10 november 2020, då myndigheten fortfarande hette Datainspektionen.

---

<sup>18</sup> Ibid: 8-9.

<sup>19</sup> Intervjuer med respondenter har genomförts innan myndighetens namnbyte. För läsbarhetens skull, används dock IMY konsekvent i texten.

<sup>20</sup> Integritetsskyddsmyndigheten (2021) <https://www.imy.se/nyheter/nu-har-datainspektionen-blivit-integritetsskyddsmyndigheten-imy/>. Hämtat den 25 januari 2021.

Etikprövningsmyndigheten, en statlig myndighet som ligger under Utbildningsdepartementet. Den har funnits sedan den 1 januari 2019 då den ersatte de regionala etikprövningsnämnderna.<sup>21</sup> Dess uppgift är att bedöma om forskningsprojekt uppfyller de etiska krav som lagen kräver. Vår respondent är Etikprövningsmyndighetens direktör, Johan Modin. Intervjun ägde rum den 9 december 2020 via Zoom.

Erika Tegström, jurist vid Universitetskansliet på Örebro universitet. Intervjun ägde rum via Zoom den 20 oktober 2020.

Digital Social Science Core Facility (DIGSSCORE). Den norska medborgarpanelen är en internetpanel med över 6000 aktiva respondenter. Den är baserad på ett sannolikhetsurval av den allmänna norska befolkningen och respondenterna deltar i tre undersökningar per år. Sedan den första undersökningen i november 2013 så har man nu utfört 20 panelvågor. DIGSSCORE verkar för forskning baserad på samhällsvetenskaplig datainsamling och är kopplat till Bergen universitet. Vår respondent är Erla Katrine Lövseth. Erla är digital ledare vid DIGSSCORE med specialitet inom surveydata och surveymetodologi. Intervjun ägde rum via Zoom den 7 december 2020.

Laboratory of opinion research (LORE) är den svenska medborgarpanelen knuten till SOM-institutet vid Göteborgs universitet. Medborgarpanelen inrättades vid statsvetenskapliga institutionen 2010 med syftet att utveckla en webbpanel för forskning inom Sverige och internationellt. Panelen har sedan dess använts för ett stort antal vetenskapliga experiment och surveyundersökningar av aktuella samhällshändelser. Panelen har i dagsläget 75 000 aktiva paneldeltagare som regelbundet deltar i surveyundersökningar. Vår respondent, Johan Martinsson, är docent och lektor i statsvetenskap samt föreståndare för SOM-institutet och medborgarpanelen (LORE). Intervjun ägde rum den 18 februari 2021.

Forskarna som deltagit är professorer i sociologi respektive statsvetenskap. De har bägge en lång erfarenhet av att samla in och jobba med kvantitativ persondata. Åtminstone en av dem har varit ledande i projekt för att samla in persondata till en större databas som sedan använts i stor utsträckning för olika forskningssyften. Intervjun ägde rum via Zoom den 5 november 2021. Den andra surveyforskaren är för närvarande aktiv i forskningsprojekt som handlar om hur den sociala kontexten och olika bakgrundsfaktorer formar individuellt politisk beteende. Intervjun ägde rum via Zoom den 24 november 2020. På deras begäran har vi valt att hålla de båda informanterna för forskarsamhället anonyma.

---

<sup>21</sup> Etikprövningsmyndigheten (i.d.) <https://etikprovningmyndigheten.se/om-myndigheten/>  
Hämtat den 25 januari 2021.

Utöver de ovan presenterade respondenterna var den ursprungliga planen att även intervjua representanter från Svensk Nationell Datatjänst (SND) och Norsk senter for forskningsdata (NSD). Delvis på grund av tidsbrist/utebliven kontakt, kunde inte dessa intervjuer genomföras. Likaså, hade vi planerat att intervjua fler respondenter utifrån deras roll som forskare. Trots dessa bortfall, så anser vi att respondenterna som ingår i materialet utgör en relativt bred mångfald av aktörer vars arbete är nära kopplat till GDPR.

## 2 Resultat: intervjusvar

Nedan följer sammanfattande sammanställningar av de svar som respondenterna lämnat under intervjuerna.

### 2.1 Vad är en personuppgift?

Frågeställning: *Vad betraktas som en personuppgift?*

#### 2.1.1 Etikprövningsmyndigheten

Etikprövningsmyndigheten tillämpar GDPR:s definition av begreppet personuppgift. Definitionen i sig är dock inte alltid så entydig som vore önskvärt. Att verkligen säkerställa innebörden beskrivs som mycket komplicerat, trots uttalanden och vägledning från exempelvis IMY. Dagens samhälle, med dess teknik, medför att alltmer kan räknas som personuppgifter. Allt som kan knytas till och identifiera en person är en personuppgift. För att något inte skall vara en personuppgift måste varje tänkbar koppling skäras av till individen som berörs. Här kan sammanhangen spela en stor roll, exempelvis om det rör sig om uppgifter om personer boende i mindre kommuner eller i storstäder. Viss typ av data är personuppgifter under vissa förutsättningar vilket gör begreppet flytande.<sup>22</sup>

För forskare är detta komplext. Ibland är syftet med en studie inte att behandla känsliga personuppgifter men dess upplägg gör att sådana kommer att samlas in ändå. Detta gör att det ibland är svårt att veta om etikprövningsansökan behövs. Innan det finns ett fullständigt underlag kan Etikprövningsmyndigheten heller inte bedöma situationen. Respondenten nämner att artikel 9 i GDPR, kombinerat med IMY:s vägledning, kan vara bra startpunkter att orientera sig efter.<sup>23</sup>

#### 2.1.2 Jurist, Örebro universitet

Det kan ibland vara svårt – kanske i synnerhet för samhällsvetenskapliga forskare – att veta precis vad som räknas som personuppgifter även om lagtexten förefaller ganska entydig. I forskningsprojekt bör data kopplat till individer behandlas som personuppgifter om det finns en kodnyckel för dessa uppgifter – oavsett om man har tillgång till nyckeln eller inte. Det kan exemplifieras med följande situationer. Begär man ut till synes anonymiserad data via Statistiska Centralbyrån (SCB), och den myndigheten i sin tur har information vilken individ uppgifterna är kopplade till, så är det personuppgifter. Begär man ut uppgifter ur patientjournaler utan att veta vem patienten är, är det också personuppgifter då regionen vet vem det rör sig om. Oavsett om man har legal möjlighet att komma åt sådan information eller inte är det personuppgifter. Det kan också vara möjligt att ”baklängesidentifiera”.

---

<sup>22</sup> Modin, Johan (2020) intervju, 20201209.

<sup>23</sup> Ibid.



Finns det tillräckligt med information som kan identifiera de personer du har uppgifter om, exempelvis i en population, bör hela materialet hanteras som om det rör sig om personuppgifter. Området för vad som skall betraktas som personuppgifter är alltså väldigt brett och det är ovanligt med forskningsenkäter som är helt anonyma i detta avseende.<sup>24</sup>

## 2.2 Har GDPR inneburit förändringar i arbetet jämfört med tidigare?

Frågeställning: *Hur påverkar GDPR arbetet med persondata?*

### 2.2.1 Forskare

GDPR har i korta ordalag inneburit att hanteringen av persondata i forskningssammanhang blivit mer formaliserad än tidigare, vilket ökat medvetenheten hos såväl forskare som projektmedverkande. GDPR har medfört vissa ökade krav på skydd och hantering av data och även delgivning av information till medverkande i forskningsprojekt om deras rättigheter.<sup>25</sup> Dessa förpliktelser gällde även innan GDPR trädde i kraft men nu krävs mer utförlig information om förhållandena och konsekvenser om datahantering för eventuella medverkande samt information om hur man som respondent går till väga för att återkalla sitt deltagande även efter ett initialt acceptande.<sup>26</sup> GDPR-implementeringen har dock inte nämnvärt påverkat situationen för yrkesutövningen som samhällsvetenskaplig forskare de stora diskussionerna innan till trots.<sup>27,28</sup> Vid användande av registerdata från exempelvis SCB är proceduren tämligen likartad jämfört med innan förordningen trädde i kraft. Det krävs etikprövning för att få ut data och data som lämnas ut skall vara anonym.<sup>29</sup>

En större utmaning som GDPR medfört gäller kraven på datalagring och säkerheten däromkring. Viss data kräver stort lagringsutrymme. Samtidigt som data måste förvaras väldigt säkert skall den också kunna gå att lämna ut när så behövs. De tekniska lösningarna är inte fulländade ännu och det kvarstår också juridiska frågor kring hanteringen som inte kunnat besvaras på grund av att det inte finns tillräckligt antal jurister med specialkunskaper inom området.<sup>30</sup>

### 2.2.2 DIGSSCORE

GDPR-implementeringen har medfört förändringar i vissa aspekter av arbetet medan andra lämnats relativt oberörda. Själva behandlingen av persondata har inte förändrats i någon utsträckning då de metoder som används i dagsläget redan var i bruk

---

<sup>24</sup> Tegström, Erika (2020) intervju, 20201020.

<sup>25</sup> Forskare, sociologi (2020) intervju, 20201105.

<sup>26</sup> Ibid.

<sup>27</sup> Ibid.

<sup>28</sup> Forskare, statsvetenskap (2020) intervju, 20201124.

<sup>29</sup> Ibid.

<sup>30</sup> Ibid.

dessförinnan. Däremot innebar implementeringen att processerna fick ses över och kontrolleras så att de uppfyller GDPR:s krav.<sup>31</sup>

I DIGSSCORE:s arbete ställs höga krav på hanteringen av insamlad data, ofta på grund av att man använder sig av samma respondenter för ett flertal utfrågningar i utförda undersökningar. Olika tekniker används för att upprätthålla datasäkerheten, bland annat användning av servrar som inte är uppkopplade mot internet och som avidentifierar persondata.<sup>32</sup>

### 2.2.3 LORE

Precis som tidigare respondenter påpekat är intrycket att GDPR-lagstiftningen i sig inte skiljer sig särskilt mycket från den tidigare personuppgiftslagen (PUL) och den behandling av persondata som man haft på plats sedan tidigare. Men, med det sagt, beskriver respondenten det ändå som att införandet av GDPR haft en ganska stor effekt på deras arbete. Först och främst handlar det om den uppmärksamhet och kunskap som införandet av GDPR fört med sig men även om osäkerheter kring tillämpningen av lagstiftningen: det finns inga eller få klagörande rättsfall och man kan få skiftande svar från olika personer. När det kommer till det senare har det fört med sig en ökad försiktighet och rädsla för att göra fel bland de som behandlar persondata men även bland jurister och andra berörda aktörer. Det finns en brist på tydlighet om vad som gäller när det exempelvis handlar om vilka rimliga skyddsåtgärder den personuppgiftsansvariga bör vidta och ett behov av ökat stöd från myndigheter och jurister. Dessa utmaningar resulterar ofta i att juristers besked kring GDPR-relaterade frågor kan bli lite oklara och passiva kring försiktighetsåtgärder snarare än tydliga avseende besked om vad som gäller.

En sak som betonas vid flera tillfällen är att det saknas klagörande domslut, vilket även andra respondenter nämnt. Slutligen har förändringarna varit betydligt mindre när det kommer till enkätundersökningar som baserar sig på tvärsnittsdata i jämförelse med paneldata. I det förra fallet har det främst handlat om att man behövt informera enkätrespondenterna tydligare och uppdatera personuppgiftsavtal.<sup>33</sup>

Sammantaget framkommer att man upplever en brist på juridiska klagöranden och att det i dagsläget inte finns några illustrativa rättsfall. Samtidigt ställer man sig frågande till om det verkligen skall behövas, borde inte denna fråga kunna belysas på annat sätt? Dessa oklarheter har, enligt respondenten, medfört en situation där forskare är rädda och jurister är oroliga då ingen vill göra fel och att det uppstått något av en tystnadskultur där ingen vill bli det prejudicerande fallet. En direkt konsekvens av detta har därför blivit att man är rädd för att dela data och att man därmed hellre genomför en ny datainsamling på egen hand.

---

<sup>31</sup> Lövseth, Erla Katrine (2020), intervju, 20201207.

<sup>32</sup> Ibid.

<sup>33</sup> Respondent, LORE (2021), intervju 20210218

#### 2.2.4 Etikprövningsmyndigheten

Etikprövningsmyndigheten har bara funnits i ungefär två år och existerade således inte när GDPR infördes. Ansvar för etikprövning var dessförinnan förlagd till regionala nämnder. Då vår respondent var verksam med samma sorts prövning redan då, går det dock att göra jämförelser i tid innan och efter GDPR-implementeringen. Verksamhetens huvuduppdrag beskrivs som att skydda forskningspersoner från psykisk, fysisk eller integritetsmässig skada men understryker att Etikprövningsmyndigheten inte är en dataskyddsmyndighet likt IMY.

Registerhållare har i sin tur ansvar för att data inte lämnas ut på felaktiga grunder. Etikprövningen skiljer sig sålunda från dessa institutioner.<sup>34</sup>

Etikprövning är, i stora drag, en risk- och nyttoavvägning. Risker för forskningspersoner ställs mot samhällsnyttan av forskning. I detta ligger att Etikprövningsmyndigheten skall följa aktuell reglering men GDPR skiljer sig inte i någon vidare utsträckning gentemot gamla Personuppgiftslagen (PUL). Forskare måste i sina ansökningar till Etikprövningsmyndigheten redovisa att hanteringen av personuppgifter inom projektet uppfyller GDPR:s strikta krav på information samt att berörda personers rättigheter enligt GDPR iaktas. Som exempel nämns rätten att bli bortglömd, vilken fick en framskjuten position i och med GDPR-implementeringen. Respondenten understryker dock att denna är mindre angelägen i forskningssammanhang då forskare har rätt att behålla all data som behövs för forskningsändamålet även om de medverkande väljer att avbryta samarbetet. Detta medför att man inte kan bli "raderad" på samma sätt som annars.<sup>35</sup>

#### 2.2.5 Integritetsskyddsmyndigheten

Inte heller för denna myndighet märks några dramatiska förändringar gällande behandlingen av personuppgifter före jämfört med efter införandet av GDPR. Skillnaden mellan den gamla PUL och GDPR ligger i att GDPR uppmärksammas i högre utsträckning, vilket innebär att den allmänna kännedomen om frågor av detta slag ökat. Med GDPR infördes också skarpare verktyg för att implementera den i form av exempelvis sanktionsavgifter. Det finns nu en rädsla att göra fel och en ökad vilja att göra rätt.<sup>36</sup>

Då GDPR skall gälla i hela EU krävs betydligt mer samarbete länderna emellan och deras respektive datatillsynsmyndigheter än tidigare. Tolkningen av lagen måste harmoniseras. Det pågår ett arbete på EU-nivå med Europeiska Dataskyddsstyrelsen (EDPB), ett samarbetsorgan med representanter från ländernas respektive datatillsynsmyndigheter, med syfte att ta fram en vägledning om hantering av personuppgifter i samband med forskning. Frågor som diskuteras inom detta organ berör exempelvis vidarebehandling av data (exempelvis ansvarsfördelning vid

---

<sup>34</sup> Modin, Johan (2020) intervju, 20201209.

<sup>35</sup> Ibid.

<sup>36</sup> Hamesk, Ulrika (2020) intervju, 20201110.

distribuering av insamlad persondata för forskningssyfte), anonymisering, pseudonymisering och samtycke.<sup>37</sup>

För Integritetsskyddsmyndighetens del är frågor om medicinsk forskning vanligast. Forskning om hälsodata omfattar ungefär 90 procent av förfrågningarna för närvarande och siffran var förmodligen än högre tidigare. Samhälls- och rättsvetenskapliga forskare började sannolikt uppmärksamma frågor om personuppgifter i högre utsträckning i samband med införandet av GDPR.<sup>38</sup>

### 2.2.6 Jurist, Örebro universitet

En skillnad är att forskning nu erkänns som ett eget särintresse, från att tidigare fått bedrivas lite som ett undantag i PUL. Nu är det istället inlyft i förordningstexten. Detta innebär också utökade skyldigheter för forskare, vilket är mer tydligt nu än jämfört med tidigare.<sup>39</sup>

GDPR-reglerna skiljer sig inte så mycket från PUL men de skall användas inom ett något större område. Kunskaperna om PUL:s krav var blandade, vilket inneburit att forskare som inte var tillräckligt insatta i tidigare gällande regelverk generellt i högre utsträckning nu tvingas ta reda på vilka reglerna är och när man skall använda sig av dem. Informationen som skall ges enligt GDPR är mer utförlig än PUL:s motsvarighet. Allt sådant skall finnas med från början och den deltagande individen skall känna till den. Sedan är det tydligare krav på att man skall kunna återkalla ett samtycke. Kortfattat är informationskrav och samtyckeskrav nu tydligare än innan GDPR. Samtyckeskraven är också lite utförligare när det gäller känsliga personuppgifter.<sup>40</sup>

Gällande data som är insamlad i tidigare forskningssyften, och som nu får användas då forskning erkänts som ett särskilt intresse, vet vi inte så mycket ännu. Vi väntar på någon slags vägledning kring detta men det dröjer.<sup>41</sup>

## 2.3 Anonymisering och pseudonymisering

Frågeställning: *Hur påverkar aspekter som anonymisering och pseudonymisering forskningsarbetet?*

### 2.3.1 Forskare

Ett sätt att hantera problematik i forskning gällande hantering av personuppgifter – och då känsliga personuppgifter i synnerhet – kan vara anonymisering. Även detta medför dock vissa utmaningar som aktualiserats och uppmärksammats i och med GDPR. Anonymisering har blivit en allt mer komplicerad process allteftersom teknologin

---

<sup>37</sup> Ibid.

<sup>38</sup> Ibid.

<sup>39</sup> Tegström, Erika (2020) intervju, 20201020.

<sup>40</sup> Ibid.

<sup>41</sup> Ibid.

utvecklats, vilket också ställer högre krav på forskare som vill använda sig av metoden.<sup>42</sup>

Anonymisering är möjlig men teoretiskt sett kan en respondent alltid spåras. Algoritmer, artificiell intelligens och maskinell textanalys medför stora problem i detta avseende.<sup>43</sup> Att helt anonymisera data är svårt då tämligen enkla uppgifter om bostadsort, födelsemånad och liknande kan vara tillräckligt för identifiering.<sup>44</sup> Detta innebär också tolkningsproblem för forskare, sett till vilka löften om anonymitet man faktiskt kan ge till sina respondenter.

Det är oklart hur mycket man som forskare verkligen kan utlova. Anonymisering är inte nödvändigtvis en fråga enbart i GDPR-sammanhang utan kommer också in på nödvändiga områden gällande andra etiska aspekter av datahantering.<sup>45</sup>

### 2.3.2 DIGSSCORE

Policy gällande anonymisering av data har förändrats allt eftersom men inte nödvändigtvis på grund av GDPR:s direktiv. Vår respondent understryker dock att data pseudonymiseras, snarare än att den anonymiseras. Arbetet med paneldata<sup>46</sup> gör anonymisering omöjlig, vilket föranlett att pseudonymisering anses utgöra ett godtagbart alternativ. Erfarenheter utanför akademien har visat att pseudonymisering inte alltid medfört ett lika gott skydd för anonymitet, men att detta samtidigt är ett problem som inte löses i första taget. Teknisk utveckling gör fullkomlig anonymitet för persondata allt svårare att säkerställa.<sup>47</sup>

### 2.3.3 LORE

Vår respondent påpekar bland annat att det finns utmaningar med data som kan kopplas till kodnycklar. Så länge som det finns någon form av koppling mellan persondata och en kodnyckel behandlas det som personuppgifter, oavsett hur svårt eller, hypotetiskt sett, nästintill omöjligt det kan vara för någon att få tillgång till nyckeln. Respondenten tar upp att en datafil som rensats för att personer inte ska kunna identifieras ändå i regel klassas som personuppgifter om det finns en kodnyckel. Det är därför en skillnad mellan paneldata som kräver kodnycklar och tvärsnittsdata som är lättare att avidentifiera. Det uttrycks en oro för att det, bland annat av det skälet, finns en risk för att insamlande av data för forskningssyften rör sig mer mot tvärsnittsundersökningar eller datamängder som samlas in för att användas vid enstaka tillfällen.

---

<sup>42</sup> Forskare, sociologi (2020) intervju, 20201105.

<sup>43</sup> Ibid.

<sup>44</sup> Forskare, statsvetenskap (2020) intervju, 20201124.

<sup>45</sup> Forskare, sociologi (2020) intervju, 20201105.

<sup>46</sup> Det innebär att respondenter deltar i flera regelbundet återkommande enkätundersökningar och att man kumulativt samlar in mer information om dem.

<sup>47</sup> Lövseth, Erla Katrine (2020), intervju, 20201207.

Att samla in nya data är å andra sidan också svårt för vad räknas som en personuppgift? Oklarheter kring detta gör att det blir otydligt vad man får göra med data. Samhällsvetenskap uppges bli extra otydlig här. Naturvetare kan samla in nya data – kroppen fungerar ungefär likadant – medan samhällsvetare får svårare då samhället utvecklas. Detta gör det nödvändigt att kunna återanvända data för sekundäranalys. Panelstudier är i sammanhanget ett speciellt fall då det behövs en kodnyckel men även i de fall som kodnyckeln faktiskt raderats är panelstudier speciella. Detta då en panel, trots avidentifiering i form av raderad kodnyckel, ändå kan räknas som personuppgift då en sammanläggning av flera panelsteg kan medföra en ökad risk för statistisk identifiering. Paneler är dock kostnadseffektivt men givet ovannämnda resonemang uppkommer frågan huruvida man kan offentliggöra paneldata utan att riskera att personuppgifter röjs. Juridiken anses vara föga behjälplig i detta då man från detta håll tycks ha liten förståelse för survey data. Att hantera personuppgifter är en önskad bieffekt av enkätantering. Personuppgifter vill egentligen inte samhällsvetare hantera alls samtidigt som lagrummen är till för att skydda dessa. Samhällsvetare som samlar in egna surveydata hamnar därmed i klammer mellan arkivlagen och GDPR om att bevara och samtidigt radera uppgifter de i själva verket inte vill hantera alls.

Som ytterligare exempel nämns att paneldata kan innebära extra utmaningar kopplat till respondenters efterhandskontroll av data. Precis som flertalet andra respondenter beskrivs det dock att även data utan kodnycklar kan identifieras bakvägen med hjälp av diverse tekniker och andra datakällor.

Utmaningarna ses dock främst inte som en direkt konsekvens av GDPR. Vad som framför allt efterlyses är klargöranden om vad som räknas som tillräckliga skyddsåtgärder vid behandling av persondata: möjligtvis i form av rättsfall som kan bidra med tydlighet.<sup>48</sup>

#### 2.3.4 Integritetsskyddsmyndigheten

Begreppen rymmer många olika tolkningar. Anonymisering och pseudonymisering var oklara begrepp redan innan GDPR. Pseudonymisering är det enda som är definierat i GDPR. Om data är kodad med separat nyckel är det regelrätt hantering av den men det rör sig fortfarande om personuppgifter. Detta gäller även om man som forskare inte själv får tillgång till kodnyckeln. Om exempelvis SCB ger ut uppgifter till en forskare men behåller nyckeln är det fortfarande personuppgifter som forskaren behandlar.<sup>49</sup>

Det finns i GDPR ingen riktig definition av anonymiserade uppgifter. Kan man inte koppla uppgiften till en levande person med rimliga medel är det inte personuppgifter. Då behöver man heller inte följa GDPR eller få godkännande av Etikprövningsmyndigheten. Men det är oklart när uppgifter egentligen är anonymiserade. Det skall krävas så kallade "rimliga medel" för att förhindra

---

<sup>48</sup> Respondent, LORE (2021), intervju 20210218

<sup>49</sup> Hamesk, Ulrika (2020) intervju, 20201110.

återidentifiering. Men tekniska möjligheter som tillkommit de senaste tio åren gör det svårt att verkligen anonymisera. Med tillräckliga stöduppgifter går det oftast att identifiera den anonymiserade. Detta gäller särskilt genetiska uppgifter.<sup>50</sup>

## 2.4 Etikprövning

Frågeställning: *Hur har GDPR påverkat kraven på etikprövning och samtycke vid insamling, användning och distribuering av persondata i forskningssyfte?*

### 2.4.1 Forskare

Kraven för etikprövning förefaller vara tämligen likvärdiga med hur de såg ut innan implementeringen då PUL fortfarande var i bruk. Det verkar dock inte finnas ett entydigt svar på om och när etikprövning behövs. Även uppfattningar om huruvida GDPR kommer att innebära mer omfattande etikprövning i framtida samhällsvetenskaplig forskning skiljer sig åt.<sup>51</sup> Vår respondent ger ett exempel på att detta gäller för insamling av tvärsnittsdata utförd av en större surveyundersökning, som också utför den juridiska tolkningen av GDPR själva. Forskare som vill få ut data därifrån verkar heller inte fått det svårare än tidigare.<sup>52</sup>

Vår ena respondent efterfrågar ett något förenklat etikprövningsförfarande i Sverige. Prejudikat baserade på förfarandet vid tidigare liknande typer av undersökningar skulle kunna skynda på processen. Humaniora och samhällsvetenskap som inbegriper användande av mindre känsliga personuppgifter skulle kunna få ett smidigare förfarande.<sup>53</sup> Denna uppfattning delas till viss del av vår andre forskarrespondent som menar att själva processen att få tillgång till data kräver lång framförhållning och exemplifierar med registerhållare.

För att få ut data från olika registerhållare krävs först en etikprövning som kan medföra att komplettering krävs av den förfrågan som forskaren dessförinnan skickat in till registerhållaren. Efter att detta är gjort genomgår den myndighet som hanterar det efterfrågade materialet egna interna prövningar, vilket också innefattar ett kösystem. Sammantaget är det inte ovanligt att hela processen tar ett år. Den enskilde forskaren kan inte påverka detta utan enbart förhålla sig till det och se till att ha så mycket som möjligt ordnat på förhand innan denne startar sitt projekt. Det pågår dock diskussioner mellan forskare och registerhållare om saken. Det skall tilläggas att detta inte har direkt med GDPR att göra.<sup>54</sup>

Etikprövning skiljer sig mellan Sverige och andra länder men det är inte helt klart i vilken utsträckning.<sup>55</sup> Strukturen kring förfarandet förefaller till viss del vara annorlunda. Prövningen syftar till samma sak men i Sverige skickas en ansökan till en

---

<sup>50</sup> Ibid.

<sup>51</sup> Forskare, sociologi (2020) intervju, 20201105.

<sup>52</sup> Ibid.

<sup>53</sup> Ibid.

<sup>54</sup> Forskare, statsvetenskap (2020) intervju, 20201124.

<sup>55</sup> Ibid.

central myndighet – Etikprövningsmyndigheten – medan man i andra länder ofta har nämnder på de egna universiteten och ibland därtill högre instanser.<sup>56</sup>

#### 2.4.2 DIGSSCORE

Implementeringen av GDPR i Norge har, för DIGSSCORE:s räkning, bland annat inneburit att huvudansvaret för etikprövning har flyttat från Datatilsynet – en myndighet som kan sägas motsvara den svenska IMY – till universiteten själva och dess respektive institutioner. Datatilsynet kan i efterhand kontrollera förfarandet men har inget att säga till om i själva godkännandet av ett forskningsprojekt. Vår respondent menar att detta inneburit en viss förbättring gentemot den tidigare ordningen då den nuvarande policyn gjort behandlingstiden av forskningsprocessen kortare.<sup>57</sup>

Etikprövningen i Norge skiljer sig från den svenska motsvarigheten också genom att det inom ramen för DIGSSCORE inte behövs prövning för varje nytt tillfälle som redan etikgodkänd persondata skall användas. Så länge nya forskningstillfällen använder sig av samma teman vars syften fastställs i den ursprungliga datainsamlingen behövs ingen ny etikprövning. Dessa teman har redan lagts till i den personliga konsekvensbedömningen (DPIA). De har således utvärderats på förhand, även om en ungefär en fjärdedel inte har det (det kan förstås hända att det ändras i framtiden och att fler projekt behöver registrera sig). Om teman däremot skall uppdateras eller förändras och inkludera nya inriktningar, krävs en ny prövning.<sup>58</sup>

#### 2.4.3 LORE

Överlag ges det inte uttryck för att GDPR i sig påverkat krav på etikprövning i någon stor utsträckning jämfört med hur det såg ut tidigare. Dock beskrivs det hur några av de största utmaningarna kring behandlingen av persondata kan kopplas till etikprövningsförfarandet.

Respondenten anser att etikprövningen i Sverige behöver bli snabbare, att man behöver se över kostnaden och jobba med stringensen i besluten. Tiden som processen tar kan vara särskilt viktig för samhällsvetenskapliga frågeställningar som av sin natur förändras snabbt: när nya frågor får ett uppsving i samhällsdebatten eller någon större förändringar sker behöver exempelvis enkäter utformas i linje med det. Vidare betonas att etikprövningsmyndigheten inte ger förhandsbesked, vilket innebär att man behöver förnya ansökningar vid uppdateringar eller förändringar av exempelvis ett projekt. Sammantaget efterfrågas det därför en effektivisering av processen med etikprövning.

En annan viktig fråga handlar om klargörande om vad som räknas som en känslig personuppgift vid etikprövning. Politiska åsikter tas bland annat upp som exempel där

---

<sup>56</sup> Ibid.

<sup>57</sup> Lövseth, Erla Katrine (2020), intervju, 20201207.

<sup>58</sup> Ibid.



partisympatier räknas som känsliga uppgifter medan åsikter i politiska sakfrågor inte nödvändigtvis behöver vara det. Det behövs därmed en ökad tydlighet och domstolstolkningar om vad som gäller när det kommer till känsliga personuppgifter.<sup>59</sup>

#### 2.4.4 Etikprövningsmyndigheten

För att upprätthålla den standard som GDPR kräver måste forskningsprojekten uppfylla ett antal kriterier. Risker för integritetsintrång måste minimeras. Faktorer såsom faktisk datamängd, samkörning av register och risk för identifiering måste tas i beaktning. Ansökningarna till projekten skall kunna visa på att databehandlingen sker på ett adekvat sätt. Ansvaret för att personuppgifter hanteras korrekt ligger dock alltid på forskningshuvudmannen. Detta inkluderar också information till respondenter, sekretess, gallring av uppgifter, förhindrande av obehörig tillgång och intrångsrisker.<sup>60</sup>

Det krävs en balansgång mellan god forskning och skyddande av de registrerades rättigheter. Därför förekommer regelbundna diskussioner mellan Etikprövningsmyndigheten, Socialstyrelsen, IMY och myndigheter som tillhandahåller register och uppgifter.<sup>61</sup>

Den medicinska forskningen står för ungefär åttio procent av de samlade ansökningarna då det oftast är sådana discipliner som handhar känsliga personuppgifter eller använder metoder som påverkar forskningspersonerna fysiskt eller psykiskt. Den samhällsvetenskapliga forskningen har hittills inte berörts i samma utsträckning av etikprövning men man menar att detta kan bero på att verksamma samhällsforskare traditionellt sett inte tänkt på att etikprövning behövs och att detta kanske borde uppmärksammas än mer.<sup>62,63</sup>

## 2.5 Samtycke

Frågeställning: *Hur har GDPR påverkat kraven på etikprövning och samtycke vid insamling, användning och distribuering av persondata i forskningssyfte?*

### 2.5.1 Forskare

GDPR har medfört krav på ökad och mer tillgänglig information till respondenter angående samtycke och rättigheter. Detta innebär inte nödvändigtvis att de som skyddet berör verkligen använder sig av det. En forskare liknar attityden kring detta hos många respondenter vid ett generellt konsumtionsmönster kring användarvillkor; man godkänner utan någon större reflektion. Samtycket kan därmed kanske ge forskare

---

<sup>59</sup> Respondent, LORE (2021), intervju 20210218

<sup>60</sup> Modin, Johan (2020) intervju, 20201209.

<sup>61</sup> Ibid.

<sup>62</sup> Ibid.

<sup>63</sup> Detta kan jämföras med Integritetsskyddsmyndighetens kontrasterande uppfattning i avsnitt 2.2.4.

och andra som tar del av personuppgifter större makt än det ursprungligen var tänkt – ett godkännande ger insamlare av data stora befogenheter.<sup>64</sup>

Det hårda samtyckeskravet är på både gott och ont för såväl respondenter som forskare. För att kunna genomföra relevant forskning krävs åtkomlig data och processen för att få fram den kan vara långsam. Detta kan innebära en viss frustration för den forskare som vill ha tillgång till den men det är oklart hur processen skulle kunna förenklas och samtidigt upprätthålla en hög integritetsstandard.<sup>65</sup> Det hade exempelvis varit önskvärt att kunna återanvända tidigare data från tidigare enkätstudier för att komplettera den med ytterligare uppgifter. Men om det inte getts information om ett sådant förfarande redan från början, i den ursprungliga studien, låter detta sig inte göras.<sup>66</sup>

### 2.5.2 DIGSSCORE

GDPR har inneburit en förändring i och med att det nu krävs ett mer explicit samtycke för flera kategorier av frågor till respondenter vid datainsamling. Dessa innefattar känsliga ämnen som exempelvis politiska uppfattningar och religiös inställning. Respondenter måste nu informeras om dessa aspekter och ge sitt uttryckliga godkännande till att sådana data delas efter att insamlingen är gjord.<sup>67</sup>

Själva förfarandet kring information och förfrågan om samtycke förefaller vara tämligen odramatiskt. Man skriver i välkomsttexten till respondenterna ut vilka teman som kommer att behandlas. Det uppfattas som positivt att man nu blivit mer noggrann kring information och samtycke kring känsliga frågor. När kravet på explicit samtycke infördes var det få eventuella respondentkandidater som reagerade på det, vilket visar på att tilliten till institutionen är hög. Om det uppstått frågor kring exempelvis anonymitet informeras kandidaterna om hur avidentifiering av data görs. Forskare som vill ta del av data informeras om att all data som samlats in har gjorts så med samtycke.<sup>68</sup>

### 2.5.3 LORE

Till att böra med så kan GDPR ge möjligt att skilja ut samtycke för forskning med allmänintresset som rättslig grund, vilket därmed kan ge ett visst mått av ökad flexibilitet för den dataansvarige. Forskning vid universitetet går under allmänintresset, vilket möjligtvis skulle kunna innebära att man kan få samtycka till teman och bredare datainsamlingar. Det råder dock oklarhet om vilken typ av samtycke som krävs i dagsläget.

Med det sagt handlar det i Sverige mestadels om etikprövningsamtycke, där man som ansvarig ska försäkra sig om samtycke enligt etikprövningsmyndighetens mall.

---

<sup>64</sup> Forskare, sociologi (2020) intervju, 20201105.

<sup>65</sup> Forskare, statsvetenskap (2020) intervju, 20201124.

<sup>66</sup> Ibid.

<sup>67</sup> Lövseth, Erla Katrine (2020), intervju, 20201207.

<sup>68</sup> Ibid.

Det upplevs som att det finns vissa problem och förbättringsmöjligheter med den processen. Framför allt handlar det om att formen av samtycke skulle kunna vara mer flexibel utifrån hur forskningsprojektet är utformat. Det kan exempelvis finnas tillfällen där långa informationstexter inte alls lämpar sig bra rent praktiskt.<sup>69</sup>

#### 2.5.4 Etikprövningsmyndigheten

Samtycke är ofta inte lämpligt som rättslig grund för personuppgiftsbehandling, t.ex. när det inte råder ett jämlikt maktförhållande mellan den registrerade och den personuppgiftsansvarige. Behandling av personuppgifter i forskning brukar i stället stödja sig på att det är en uppgift av allmänt intresse. Ett etikgodkännande anses innebära att denna rättsliga grund är uppfylld. När det däremot gäller möjligheten att inkludera en person i en forskningsstudie är informerat samtycke en grundläggande forskningsetisk princip. Samtycket skall vara specificerat till viss avgränsad forskning och att inhämta eller lämna samtycke för all framtid är inte möjligt enligt nuvarande reglering. Vid forskning enligt 4 § etikprövningslagen krävs alltid informerat samtycke. Risk för integritetsintrång kan avseende annan forskning avgöra om Etikprövningsmyndigheten kommer att kräva informerat samtycke eller inte. När det gäller stora datamängder finns ett undantag gällande informationsskyldigheten enligt GDPR. Men även om man enligt GDPR inte är skyldig att informera om behandlingen, så kan Etikprövningsmyndigheten vilja ha ett informerat samtycke ändå för att uppgifterna ska få behandlas i forskning, och då har den rätt att kräva det. Detta är dock väldigt ovanligt.<sup>70</sup>

Normalt är det svårt att identifiera människor när det gäller stora datamängder. Kan man i sin ansökning till Etikprövningsmyndigheten redovisa att det enbart rör sig om en registerstudie, och att det inte finns någon anledning att informera forskningspersonerna om den, kan det godkännas. Dessutom kan det vara omöjligt att få tag på forskningspersoner i efterhand, i sådana sammanhang. När informerat samtycke krävs måste det dokumenteras att deltagare fått information och att samtycke skett.

Det finns ett stort intresse inom forskarvärlden för att kunna upprätta forskningsdatabaser, och bygga upp samlingar med data, trots att det saknas konkreta forskningsprojekt. Det kan finnas goda grunder för det men Etikprövningsmyndigheten kan inte ta ställning till om en sådan databas får upprättas eftersom myndigheten enbart prövar tydligt avgränsade forskningsprojekt.<sup>71</sup>

---

<sup>69</sup> Respondent, LORE (2021), intervju 20210218

<sup>70</sup> Modin, Johan (2020) intervju, 20201209.

<sup>71</sup> Ibid.

## 2.6 Undantag från GDPR i forskningssyfte

Frågeställning: *Hur uppfattas eventuella undantag från GDPR i forskningssyfte av berörda aktörer?*

### 2.6.1 Etikprövningsmyndigheten

Forskningsändamålet är i sig en undantagsregel i GDPR då det ger en möjlighet att behandla känsliga personuppgifter vilket normalt är förbjudet. I artikel 9 J finns undantag för forsknings- och statistiska ändamål, vilka stöds på det allmänna intresset. Samma reglering återfinns i PUL. Ett etikgodkännande från Etikprövningsmyndigheten gör det möjligt att använda sig av sådana uppgifter.<sup>72</sup>

Känsliga personuppgifter såsom religiös eller politisk åskådning, hälsa och liknande är normalt förbjudna att behandlas. Det måste finnas särskilt stöd i GDPR för att få göra det. Ett sätt att få det är genom samtycke. Ett annat kan vara att den berörda personen själv har offentliggjort sådana uppgifter.<sup>73</sup>

### 2.6.2 Integritetsskyddsmyndigheten

I GDPR finns det specifika regler för behandling av personuppgifter i forskningsändamål. Dessa utgör inte undantag från GDPR, utan är snarare undantag från vissa krav i GDPR. Till exempel skall vidarebehandling av personuppgifter för forskningsändamål inte anses strida mot de ändamål som uppgifterna kanske tidigare samlades in för. Det finns också vissa lättnader, exempelvis angående information till de registrerade, då man inte hämtar data direkt från den registrerade. Om uppgifter hämtats från SCB och inte från den registrerade, behöver den registrerade i vissa fall inte informeras om detta.<sup>74</sup>

I GDPR, artikel 85, ges möjlighet för enskilda länder att i egen lag förena GDPR-reglerna med bland annat rätten till yttrandefrihet och tryckfrihet och även "akademiskt skapande". Problemet är att begreppet är odefinierat.

Det fanns inte i det äldre dataskyddsdirektivet<sup>75</sup> utan kom med GDPR. Det verkar inte omfatta forskningsverksamhet och forskningsändamål då dessa är särreglerade i GDPR. Snarare verkar det gälla någon slags yttrandefrihet i den akademiska världen.<sup>76</sup>

---

<sup>72</sup> Modin, Johan (2020) intervju, 20201209.

<sup>73</sup> Ibid.

<sup>74</sup> Harnesk, Ulrika (2020) intervju, 20201110.

<sup>75</sup> Europaparlamentets och rådets direktiv 95/46/EG av den 24 oktober 1995 om skydd för enskilda personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter. I Sverige infördes personuppgiftslagen (1998:204), PUL, för att uppfylla direktivet.

<sup>76</sup> Ibid.

## 2.7 Forsknings Samarbeten inom och utanför EU

Frågeställning: *Vilka möjligheter och utmaningar till förbättrade forskningssamarbeten inom och utanför EU ger GDPR upphov till?*

### 2.7.1 Forskare

Initialt befarades att de nya kraven på information och mer strikta uppmaningar till medverkande att noggrant läsa igenom sina befogenheter skulle kunna ha en negativ inverkan på eventuella respondenters vilja att delta i undersökningar. Detta verkar dock inte vara fallet. PUL kan i vissa fall ha varit striktare i sin utformning än GDPR, vilket i sin tur möjligen medfört att implementeringen av GDPR inte varit lika kännbar i Sverige som i andra berörda länder.<sup>77</sup> Våra respondenter förhåller sig som forskare positiva till GDPR och en europeisk harmoniserad lagstiftning gällande hantering av personuppgifter och känslig data, även om denna reglering må vara komplex och omfattande.<sup>78</sup> Ju bättre harmonisering, desto lättare kommer det vara att bedriva forskning internationellt.<sup>79,80</sup> Som ett exempel på hur GDPR-implementeringen snarare framhävs som en förbättring gentemot tidigare förhållanden nämns hur man nu kan använda sig av registerdata från SCB även om man befinner sig utanför Sveriges gränser, vilket tidigare var otänkbart. Idag är det däremot möjligt att befinna sig i vilket GDPR-land som helst och ta del av sådana data därifrån.<sup>81</sup>

Det finns fortfarande vissa problem med den kollektiva implementeringen av förordningen då denna kan skilja sig åt mellan olika länder. Vid vissa tillfällen har man i Sverige gjort andra tolkningar av lagen än annanstädes.<sup>82</sup>

Generellt har dock GDPR inte inneburit några större förändringar, än så länge, när det gäller samarbete med andra länder. Ett undantag till detta har dock gällt USA<sup>83,84</sup> och delning av data mellan USA och GDPR-länder.<sup>85</sup>

Däremot har problem gällande annan forskning, främst inom det medicinska området, uppmärksamats. Det förekommer också skillnader mellan olika ägare av data gällande benägenhet och vilja att dela med sig av sina uppgifter till forskare som vill ta del av dem.<sup>86</sup>

---

<sup>77</sup> Forskare, sociologi (2020) intervju, 20201105.

<sup>78</sup> Ibid.

<sup>79</sup> Ibid.

<sup>80</sup> Forskare, statsvetenskap (2020) intervju, 20201124.

<sup>81</sup> Ibid.

<sup>82</sup> Forskare, sociologi (2020) intervju, 20201105.

<sup>83</sup> Ibid.

<sup>84</sup> Forskare, statsvetenskap (2020) intervju, 20201124.

<sup>85</sup> Forskare, sociologi (2020) intervju, 20201105.

<sup>86</sup> Ibid.

### 2.7.2 DIGSSCORE

Även DIGSSCORE har upplevt GDPR-relaterade problem gällande samarbete med institutioner belägna i USA. Detta är bland annat ett resultat av den så kallade Schrems 2-domen som föll i EU-domstolen i juli 2020, vilken klargjort att Privacy Shield,<sup>87</sup> som använts för överföringar av personuppgifter till USA, inte längre kan användas för att uppfylla dataskyddslagstiftningens krav på personuppgiftsbehandlingar.<sup>88</sup> Om en server underhålls av teknisk personal i USA, innebär det att de har tillgång till GDPR-skyddad data, vilket i och med fällande dom inte är tillåtet. Detta är problematiskt, då ett mycket stort antal verksamheter och tjänster är berörda, då dess servrar finns i eller har personell koppling till USA. Man har försökt lösa detta genom att exempelvis avsäga sig servrar och support från USA till förmån för motsvarigheter belägna i Europa. Den bästa lösningen, enligt vår respondent, vore att på sikt bli oberoende av USA i detta avseende.<sup>89</sup>

Generellt kan GDPR-samarbetet sannolikt underlätta samarbeten med datahantering mellan länder som omfattas av förordningen, men nackdelen är förväntade ökade samarbetssvårigheter med länder utanför.<sup>90</sup>

### 2.7.3 LORE

I princip är intrycket att GDPR i sig inte verkar stå ut som någon stor utmaning för internationellt samarbete överlag. Men, med det sagt, lyfts ett par viktiga utmaningar upp som även berörts av andra respondenter. Till att börja med finns det risk att samarbete även utanför den egna myndigheten kan försvåras. Detta då myndigheten är en juridisk person och från ett juridiskt perspektiv kan delning av data och andra former av samarbete kräva en ökad formalisering, även om det rör sig om samarbete inom Sverige. Framför allt handlar det dock om att samarbete med länder utanför EU och EES (tredje land) bli svårare. Som tidigare respondenter påtalat handlar det om problem med att dela data eller att använda sig av verktyg/personal från länder utanför GDPR-samarbetet som därmed kan sägas ha tillgång till personuppgifter.

Respondent tar i samband med det upp CLOUDAct som innebar nya regleringar av amerikanska myndigheters möjlighet att begära ut data.

Samtidigt beskrivs det även att det finns viktiga förbättringsmöjligheter som kan komma med en harmonisering av processer inom EU och EES.<sup>91</sup>

---

<sup>87</sup> Ramverk för utbyte av personuppgifter för kommersiella ändamål mellan Europeiska unionen och USA.  
<https://www.privacyshield.gov/> Hämtad 27 januari 2021.

<sup>88</sup> <https://mp.uu.se/web/info/stod/dataskyddsforordningen/eu-dom-schrems-ii>  
Hämtad 15 januari 2021.

<sup>89</sup> Lövseth, Erla Katrine (2020), intervju, 20201207.

<sup>90</sup> Ibid.

<sup>91</sup> Respondent, LORE (2021), intervju 20210218

#### 2.7.4 Etikprövningsmyndigheten

I den nordiska gemenskapen liknar förfarandena kring etikprövning varandra men det finns skillnader. Sverige hade tidigare ett regionalt förfarande som nu ersatts av en statlig myndighet, vilket är ovanligt sett ur ett globalt perspektiv. Norge och Danmark har kvar de regionala organisationerna.<sup>92</sup>

EU-samarbetet medför samverkan och påverkan. Exempelvis påverkar ny EU-reglering gällande klinisk läkemedelsprövning Sveriges etiska granskning. Målet är en etikprövning som gäller för flera länder. Det finns också utbyten på nordisk nivå. Utgångspunkten för GDPR är en överenskommelse som samtliga EU-länder måste följa även om implementeringen kan skilja sig länder emellan på grund av fokus på olika aspekter i dataskyddsarbetet.<sup>93</sup>

Sett till exempelvis offentlighetsprincipen, har Sverige och det övriga Norden en klar tradition av transparens och möjlighet till insyn. I andra länder kan sekretess vara betydligt vanligare. Sverige skulle därmed kunna vara ett lättare land att få tillgång till data i än andra. Samtidigt var länder olika snabba med sin implementering av GDPR. Trots tidigare etablerad och kompatibel lagstiftning skulle mycket nytt anpassas till GDPR. Sammantaget förefaller allt detta påverka skillnader länder emellan gällande tillämpningen av GDPR.<sup>94</sup>

Vitsen med GDPR är att uppnå dataskydd av god kvalitet över hela Europa, eller i alla fall de länder som tillämpar den. Det kanske kan innebära en tryggare och friare delning av data över de gränserna. Men det är klart att det inte alltid är säkert att man lever upp till ambitionerna. Över tredje lands-gränser är det än fler problem.<sup>95</sup>

#### 2.7.5 Integritetsskyddsmyndigheten

GDPR skall implementeras direkt i hela EU men det är en speciell förordning som kan liknas vid en hybrid. Medlemsstaterna måste själva lagstifta om exempelvis allmänintresset i vilket forskning ingår. Man kan också lagstifta om specifika krav gällande forskning, om vad som skall tillåtas och inte. Varje land eller nation skall kunna modifiera vissa av artiklarna i förordningen för att kunna anpassa dem till det egna forskningsintresset.

Europeiska Dataskyddsstyrelsen<sup>96</sup> (EDPB) tolkar enbart det som direkt rör GDPR och andra länders lagstiftningar kan inte påverkas genom detta organ. Man vet att andra lagar problematiserar harmoniseringen men inte alltid vilka de är och vad de får för effekt på GDPR-implementeringen. Detta är också en fråga gentemot tredjeparts länder och alltså inte enbart en EU-fråga, vilket komplicerar saken ytterligare. Persondata skall

---

<sup>92</sup> Modin, Johan (2020) intervju, 20201209.

<sup>93</sup> Ibid.

<sup>94</sup> Ibid.

<sup>95</sup> Ibid.

<sup>96</sup> Europeiska dataskyddsstyrelsen (EDPB) är ett oberoende europeiskt organ som bidrar till en enhetlig tillämpning av dataskyddsregler i hela Europeiska unionen och främjar samarbete mellan EU:s dataskyddsmyndigheter. EDPB består av representanter från samtliga EU/EES-länders dataskyddsmyndigheter. [[https://edpb.europa.eu/about-edpb/about-edpb\\_sv](https://edpb.europa.eu/about-edpb/about-edpb_sv)] Hämtad 27 januari 2021.

kunna flyta fritt inom EU, men det blir problematiskt gentemot exempelvis USA, som har andra regler än vi.<sup>97</sup>

GDPR är också ett förhandlingsdokument. Det är tydligt då delar i förordningen säger emot sig själva så att de inte hänger ihop. Detta uppges ha att göra med att så pass många länder varit med i skapandeprocessen. Det är en politiskt framförhandlad produkt snarare än en rent juridisk.<sup>98</sup>

Gällande frågan om skillnaden av tolkning av GDPR mellan exempelvis Norge och Sverige, ger respondenten följande svar. När det gäller forskning är det inte enbart GDPR som skall användas. Behandling av registerdata eller patientdata omfattas av specifika nationella förvaltningsrättsliga regler. Framför allt regler om sekretess gör att det kan se väldigt olika ut i olika länder. Norge har inte rätt att medverka vid omröstning i EDPB även om de omfattas av dess beslut. De kan alltså inte vara med och bestämma om tolkningen. Det innebär också att de kanske inte är lika bundna till GDPR som andra EU-länder.<sup>99</sup>

#### 2.7.6 Jurist, Örebro universitet

EDPB ansvarar för riktlinjerna<sup>100</sup> men arbetet med dessa delas upp bland medverkande parter. Sverige är, till exempel, ansvarigt för text om vem som är personuppgiftsansvarig och vem som är personuppgiftsbiträde. Det hela beslutas sedan centralt i EDPB. På många områden har riktlinjer redan antagits och det kommer att bli mer med tiden. Sedan kan man också följa sanktionerna enligt GDPR och se vad som är direkt förbjudet. Dock kommer många av områdena inte upp på sanktionsnivå eller prövning på den nivån.<sup>101</sup>

Sett till nordiska samarbeten har ett projekt som heter Nortreat som inkluderar alla nordiska länder utom Finland för att påbörja författandet av så kallade datadelningsavtal just inletts. Projektet är dock i sin linda och den egna nationella förordningen tar upp merparten av tiden.<sup>102</sup>

Skillnaden i tolkning av GDPR mellan olika länder, exempelvis Norge och Sverige, har sannolikt mer med övriga regelverk än GDPR att göra. GDPR förutsätter att vi kompletterar med egen lagstiftning eller att man kan få lyfta in den nationella lagstiftningen i utformandet. Lagar rörande sekretess och hantering av allmänna handlingar kan påverka utformningen.<sup>103</sup>

---

<sup>97</sup> Harnesk, Ulrika (2020) intervju, 20201110.

<sup>98</sup> Ibid.

<sup>99</sup> Ibid.

<sup>100</sup> EDPB kan utfärda riktlinjer, rekommendationer och bästa praxis för tolkning och tillämpning av GDPR.[[https://edpb.europa.eu/our-work-tools/general-guidance/gdpr-guidelines-recommendations-best-practices\\_sv](https://edpb.europa.eu/our-work-tools/general-guidance/gdpr-guidelines-recommendations-best-practices_sv)] Hämtad 27 januari 2021.

<sup>101</sup> Tegström, Erika (2020) intervju, 20201020.

<sup>102</sup> Ibid.

<sup>103</sup> Ibid.



### 3 Analys och slutkommentarer

Syftet med denna rapport har varit att belysa implementering och konsekvenser av GDPR för samhällsvetenskaplig forskning ur ett antal olika aktörsperspektiv. Studien baseras på intervjuer med företrädare för olika berörda myndigheter, jurister, företrädare för datainsamlingsenheter samt enskilda forskare i både Sverige och Norge.

- Beroende på vilket aktörssegment som intervjuas framkommer att GDPR-implementeringen i vissa fall haft påtagligt negativa konsekvenser medan det i andra fall inte inneburit några radikala förändringar alls. I de mer friktionsfria fallen framkommer att den äldre personuppgiftslagen förefaller ha föregripit stora delar av GDPR:s lagtext. Problemen som framkommit har främst handlat om otydligheter kring vad som räknas som personuppgifter, vilket i sin tur påverkat såväl datainsamling som forskningssamarbeten och offentliggörande av forskningsdata.

En av huvudanledningarna till att denna rapport initierades var frågan om GDPR skulle ha medfört kännbara förändringar i de intervjuades respektive arbetsprocesser. Sammantaget kan det snarare konstateras att det löpande arbetet för den enskilde forskaren inte påverkats nämnvärt av implementeringen, även om den medfört skärpta krav på exempelvis information till eventuella medverkande i forskningsprojekt och att medvetenheten om integritetsfrågor ökat hos allmänheten, forskare, datainsamlare och berörda myndigheter. Svårigheter inom forskningen som vid första anblick kan uppfattas bero på GDPR, kan vid närmare granskning istället visa sig vara utmaningar som kommer sig av andra orsaker, exempelvis teknik, etikprövningsfrågor eller olikheter i nationell lagstiftning inom exempelvis områdena offentlighet och sekretess.

- Existerande definitioner till trots, rymmer begreppet "personuppgift" ett flertal tolkningar. Innebörden av begreppet kan variera beroende av kontext.

GDPR tillhandahåller en definition av begreppet som till viss del kan ses som problematisk på grund av tolkningsutrymmet. En allomfattande alternativ definition verkar inte finnas att tillgå. I vår mening skulle en alltför preciserad definition kunna leda till att personbundna data som faktiskt är skyddsvärd skulle kunna falla utanför definitionens gränser. Det framkommer även en oro kring att olika lagar och direktiv kan kollidera med riktlinjerna i GDPR. En farhåga som lyfts fram är att universiteten kan bli skyldiga att lagra personuppgifter pga. myndigheters skyldighet att bevara och arkivera offentliga handlingar samtidigt som GDPR påbjuder att personuppgifter skall

raderas när data inte längre behövs.<sup>104</sup> En konsekvens av detta kan i framtiden bli att universitetet inte har en plats inom surveyforskningen och att akademiker blir förpassade till den privata sfären för sin datainhämtning.

- Implementeringen av GDPR är fortfarande i sin linda, vilket innebär att det sannolikt kommer att dröja innan en mer omfattande och uttömmande utvärdering av dess konsekvenser kan bli aktuell. Prejudicerande fall och juridiska prövningar saknas. Benägenheten att offentliggöra och dela forskningsdata har tenderat att minska.

GDPR har varit i bruk sedan maj 2018. Även om resultaten visar att respondenternas respektive arbeten inte verkar ha påverkats av GDPR i större omfattning finns frågetecken om GDPR:s konsekvenser i framtiden. Än så länge har tämligen få ärenden rörande tolkning av lagtexten tagits upp till domstol för prejudicerande bedömning. Förmodligen kommer det ske i ökad omfattning ju längre förordningen är i bruk, vilket efterfrågas av en del respondenter. Sannolikt kommer detta också att bli mer aktuellt ju fler de internationella samarbetena blir då implementeringen av GDPR i varierande mån skiljer sig åt mellan olika länder. Samtidigt har bristen på prejudicerande tolkningar medfört en ökad osäkerhet, något som i viss utsträckning inneburit en större ovilja till att dela forskningsdata.

Inverkningarna kan tänkas bli än mer kännbara vid samarbeten som sträcker sig utanför GDPR-ländernas gränser. Här kan efterverkningarna av Schrems II-domen lyftas fram som exempel på problem som kan uppstå när inte samtliga parter lagstiftningar harmonierar med varandra.

- Teknologisk och samhällelig utveckling har gjort anonymisering och pseudonymisering av persondata allt svårare.

Flera av våra respondenter är eniga i uppfattningen att med tillräcklig bakgrundsinformation är identifiering av människor ofta möjlig även om gedigna åtgärder för anonymisering vidtagits. Vi menar att det här är ett område som är lika viktigt för forskare att bevaka som dataskyddsfrågor. Våra forskningsmetoder måste kunna hålla jämna steg med den tekniska utvecklingen. Det förekommer även efterfrågan på en större tydlighet kring vilka rimliga skyddsåtgärder som behöver vidtas vid behandling av olika typer av persondata.

---

<sup>104</sup> Närmare bestämt anges att man inte skall behålla data längre än nödvändigt och att en tidsplan skall upprättas kring detta. Mer om "storage limitations" finns att läsa här: <https://ico.org.uk/for-organisations/guide-to-data-protection/guide-to-the-general-data-protection-regulation-gdpr/principles/storage-limitation/>

- Implementeringen av GDPR skiljer sig mellan olika länder. En bidragande orsak till detta är att lagen skall harmonisera med berörda länders respektive lagstiftning, vars innehåll kan stå i konflikt med GDPR. Forskningsarbeten över landsgränser riskerar därmed att försvåras trots att syftet initialt varit det motsatta.

Ytterligare en anledning till att denna rapport initierades var iakttagelsen att processen kring datautlämning i forskningssyfte verkar skilja sig åt mellan länder som omfattas av GDPR, däribland Sverige och Norge. Detta föranledde frågan om varför så är fallet. Våra resultat antyder att skillnader i implementering och tolkning av GDPR mellan länder som omfattas av förordningen kan bero på de respektive ländernas lagar inom andra områden som samverkar med de frågor som berörs i GDPR. Harmoniseringen mellan GDPR-länderna försvåras alltså av konflikterande nationell lagstiftning.

- Nationella skillnader i etikprövningsförfarandet kan inverka på möjligheten till användande av persondata i forskning.

Respondenter har vidare reflekterat kring att vissa problem att använda persondata snarare är kopplade till etikprövningen än GDPR. I Sverige kan prövningen ta tid och innehålla flera administrativa steg för inblandade parter. Processens steg och de bedömningar som görs under processens gång varierar från land till land. Detta riskerar att leda till färre samarbeten mellan lärosäten och över landsgränser. Sverige tycks i detta avseende ha implementerat den hårdaste tolkningen, vilket kan innebära en ökad risk att Sverige halkar efter i olika forskningssammanhang.

- De intervjuade är positivt inställda till en gemensam europeisk dataskyddsförordning, även om den också ger upphov till utmaningar.

En gemensam lag som reglerar hanteringen av personuppgifter välkomnas av forskare, då detta innebär möjligheter att lättare kunna arbeta med insamlade data över landsgränser. Att kunna befinna sig utanför det egna landet men likväl ha tillgång till egna nationella data innebär förenklingar i såväl det egna arbetet som med eventuella samarbeten. Samtidigt kvarstår vissa komplikationer gentemot tredje land som inte omfattas av förordningen.

Sist men inte minst har vi i vissa delar av denna rapport försökt oss på en jämförelse med Norge avseende implementering av GDPR. Denna jämförelse gäller då framförallt den verksamhet som bedrivs vid DIGSSCORE, som är den norska motsvarigheten till den svenska medborgarpanelen LORe, vid Göteborgs Universitet.

Några viktiga skillnader framkommer. Exempelvis har implementeringen av GDPR i Norge inneburit att huvudansvaret för etikprövning har flyttas från Datatilsynet – en myndighet som kan sägas motsvara den svenska IMY – till universitetet själva och dess respektive institutioner. Detta har medfört kortare handläggningstider. Den andra skillnaden gäller etikprövningsförfarandet för enskilda undersökningar. Här har man i det norska fallet etikprövat tematiken för medborgarpanelen,<sup>105</sup> vilket innebär att enskilda forskningsfrågor som kan inrymmas under den på förhand fastslagna tematiken, inte behöver en särskild etikprövning. En tredje skillnad handlar om synen på anonymisering i samband med insamling av paneldata. Här sluter man sig till uppfattningen om att fullständig anonymisering i princip är omöjlig att uppnå vid upprepade datainsamlingar över samma uppsättning respondenter men att pseudonymisering i detta fall utgör ett tillräckligt skydd. Sammantaget medför dessa tolkningar i implementeringsprocessen en ökad flexibilitet ur forskningssynpunkt. För svenskt vidkommande framstår den striktare uttolkningen av GDPR som klart försvårande för svensk forskning och för internationella projekt där svenska forskare ingår.

## Referenser

- Baker & McKenzie (2016) "Preparing for new privacy regimes: Privacy professionals' views on the general data protection regulation and privacy shield".  
[https://f.datasrvr.com/fr1/416/76165/IAPP\\_GDPR\\_and\\_Privacy\\_Shield\\_Survey\\_Report.pdf](https://f.datasrvr.com/fr1/416/76165/IAPP_GDPR_and_Privacy_Shield_Survey_Report.pdf) (Hämtad 2021-01-30).
- Dove, E. S. (2018). "The EU General Data Protection Regulation: implications for international scientific research in the digital era." *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 46(4), 1013-1030.
- Brinnen & Westman. (2019). "What's wrong with the GDPR?" *Svenskt Näringsliv*.  
[https://www.svensktnaringsliv.se/material/skrivelser/s4ae0s\\_whats-wrong-with-the-gdpr-webbpdf\\_1005076.html/What%27s+wrong+with+the+GDPR+Webb.pdf](https://www.svensktnaringsliv.se/material/skrivelser/s4ae0s_whats-wrong-with-the-gdpr-webbpdf_1005076.html/What%27s+wrong+with+the+GDPR+Webb.pdf)  
(Hämtad 2021-01-29).
- European Commission (u.å) "Data protection in the EU".  
[https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/data-protection-eu\\_en](https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/data-protection-eu_en)  
(Hämtad 2021-01-30).

---

<sup>105</sup> De teman som inryms i den norska medborgarpanelen är: klimat, hälsa, politisk kommunikation, opinion och demokrati samt migration och extremism.

- Eiss, R. (2020). "Confusion over Europe's data-protection law is stalling scientific progress". *Nature*, 584(7822), 498-498.
- Etikprövningsmyndigheten (i.d.). "Om myndigheten".  
<https://etikprovningmyndigheten.se/om-myndigheten/> (Hämtad 2021-01-31)
- European Data Protection Board (n.d.). "Om EDPB".  
[https://edpb.europa.eu/about-edpb/about-edpb\\_sv](https://edpb.europa.eu/about-edpb/about-edpb_sv) (Hämtad 2021-01-31)
- European Data Protection Board (n.d.). "Allmänna dataskyddsförordningen: Riktlinjer, rekommendationer, bästa praxis".  
[https://edpb.europa.eu/our-work-tools/general-guidance/gdpr-guidelines-recommendations-best-practices\\_sv](https://edpb.europa.eu/our-work-tools/general-guidance/gdpr-guidelines-recommendations-best-practices_sv) (Hämtad 2021-01-31)
- Håkansson, Jacob (2020). Konsekvenser av EU-domen (Schrems II) – Konsekvenser av EU-domen (Schrems II) för överföringar av personuppgifter till tredje land. Uppsala universitet. UU-DsO 2020/79.  
<https://mp.uu.se/web/info/stod/dataskyddsförordningen/eu-dom-schrems-ii> (Hämtad 2021-01-31)
- Ienca, M., Scheibner, J., Ferretti, A., Gille, F., Amann, J., Sleight, J., ... & Vayena, E. (2019). *How the General Data Protection Regulation changes the rules for scientific research: Study* (pp. QA-04). ETH Zurich.
- Integritetsskyddsmyndigheten (2021) "Nu har Datainspektionen blivit Integritetsskyddsmyndigheten (IMY)"  
<https://www.imy.se/nyheter/nu-har-datainspektionen-blivit-integritetsskyddsmyndigheten-imy/> (Hämtad 2021-01-31)
- Mourby, M., Mackey, E., Elliot, M., Gowans, H., Wallace, S. E., Bell, J., ... & Kaye, J. (2018). Are 'pseudonymised' data always personal data? Implications of the GDPR for administrative data research in the UK. *Computer Law & Security Review*, 34(2), 222-233.
- Privacy and the EU GDPR: 2017 Survey of Privacy Professional. *Dimensional Research*. (2017). <https://download.trustarc.com/dload.php?f=JT190EEP-669> (Hämtad 2021-01-30).
- Privacy shield (n.d.) "Welcome to the privacy shield",  
<https://www.privacyshield.gov/> (Hämtad 2021-01-31.)
- Sleeboom-Faulkner, M., & McMurray, J. (2018). The impact of the new EU GDPR on ethics governance and social anthropology. *Anthropology Today*, 34(5), 22-23.
- Stevens, L. (2015). The proposed Data Protection Regulation and its potential impact on social sciences research in the UK. *Eur. Data Prot. L. Rev.*, 1, 97.
- van Veen, E. B. (2018). Observational health research in Europe: understanding the General Data Protection Regulation and underlying debate. *European Journal of Cancer*, 104, 70-80.