

GDPR och informerat samtycke

Mattias Arvola

Lagstiftningen ställer stora krav på hur man hanterar data om personer. Informerat samtycke är därför inte något som går att välja bort. Troeth och Kucharczyk (2018) beskriver hur EU-lagstiftningen GDPR (General Data Protection Regulation) påverkar användarstudier.

Vid datainsamlingen gäller att man endast ska efterfråga sådan information som man behöver, och man ska bara använda information i det syfte man angivit från början. Dessutom ska man ha laglig grund för att behandla den data man samlar in. Det innebär att man för varje typ av data redan från början måste säga varför den behövs och hur den ska användas. Om man till exempel ber deltagarna att ange sin epostadress för att man ska kunna skicka biobiljetter till dem som ersättning för deltagande, så får man inte använda den informationen till att skicka reklam till dem. Det betyder också att man inte kan använda epostadresser lagrade i rekylsyfte för att rekrytera deltagare till användarstudier.

I det informerade samtycket måste det framgå varför du samlar in data och vilken data du samlar in. Deltagarna måste kunna säga ja eller nej till de olika delarna i datainsamlingen och bearbetningen. T.ex. kan de gå med på att bli intervjuade och att skärminteraktionen spelas in, men de kanske inte själva vill bli inspelade på video. De kan gå med på att man får spara filmer på en inlåst hårddisk, men inte att man visar den på presentationer.

Det relaterar till nästa krav: Det ska vara tydligt vem som har tillgång till data. Om du exempelvis hyr in någon som ska transkribera intervjuerna så kommer det företaget eller den person som har tillgång till insamlade data. Jäkt inte på deltagarna när de ska ta ställning till ett informerat samtycke. De måste få utrymme att förstå det som de informeras om.

Troeth och Kucharczyk (2018) föreslår följande upplägg på en blankett för informerat samtycke som deltagarna ska skriva under:

1. Om studien:

- Ange överenskommen ersättning
- Beskriv studien med ett enkelt språkbruk
- Ange vem som är personuppgiftsansvarig (t.ex. företaget som beställt insamlingen, eller universitet om det är ett examinerande arbete i en kurs)
- Beskriv hur sessionen ska genomföras och hur lång tid det kommer att ta
- Beskriv vad deltagarna förväntas göra.

2. Hur data ska användas:

- Beskriv vad som händer med resultatet av studien
- Beskriv hur data kommer att lagras och vem som kommer att få tillgång till den (t.ex. så kallade personuppgiftsbiträden som kan vara företag som samlar eller lagrar uppgifter).
- Informera om överföring till tredje land i de fall data lagras på servrar utanför EU/EES (t.ex. vissa molntjänster).
- Beskriv vilken data som kommer att delas och hur (t.ex. i presentationer)
- Berätta hur deltagaren kan återkalla sitt samtycke och få uppgifter om sig raderade
- Ange hur deltagaren lämnar in ett klagomål eller ställer en fråga
- Hur man lämnar in ett klagomål eller ställer en fråga

3. Samtycken:

- Ange att den rättsliga grunden för personuppgiftsbehandlingen är deltagarens samtycke

- Låt deltagare ange samtycke separat för varje databehandling, genom att till exempel kryssa i en ruta för att samtycka till att spelas in och en annan för att samtycka till att data delas med andra.

GDPR reglerar också hur du hanterar data på längre sikt. Deltagare har rätt att få ut personlig information som en organisation har om dem. Det betyder att du måste ha ordning på dina data, så att du kan hitta igen dem, och även radera dem om deltagaren så begär. Du måste därmed ha ordning på filnamnskonventioner som du valt att använda och pseudonymiserade deltagares identitet, så att du kan hitta igen transkriptioner, filmer, och annan data som du har om deltagare. Även om någon begär att få sina data raderade behöver du emellertid inte radera aggregerade data och sammanställningar där individerna inte kan identifieras. Kodnyckeln som du har för att hitta igen enskilda individers data får inte vara fritt tillgänglig för vem som helst.

Referenser

Troeth, S. & Kucharczyk, E. (2018). *General Data Protection Regulation (GDPR) and user research*. Hämtad 2018-04-24, från <https://medium.com/design-research-matters/general-data-protection-regulation-gdpr-and-user-research-e00a5b29338e>