



Högnivågruppen för icke-diskriminering, jämlikhet och mångfald

2018

Undergruppen för jämlikhetsdata

Riktlinjer för bättre insamling och användning av jämlikhetsdata

EUROPEISKA KOMMISSIONEN

Generaldirektoratet för rättsliga frågor och konsumentfrågor
Direktorat D – Lika möjligheter, jämställdhet och unionsmedborgarskap
Enhet D1 - Åtgärder mot diskriminering och samordning av romska frågor
Europeiska kommissionen
B-1049 Bryssel

Riktlinjer för bättre insamling och användning av jämlikhetsdata

Manuskriptet färdigställdes i juli 2018

PDF	ISBN 978-92-76-41012-6	doi:10.2838/359174	DS-01-21-146-SV-N
-----	------------------------	--------------------	-------------------

Luxemburg Europeiska unionens publikationsbyrå, 2021

© Europeiska unionen, 2021

Vidareutnyttjandet av Europeiska kommissionens handlingar regleras av kommissionens beslut 2011/833/EU av den 12 december 2011 om vidareutnyttjande av kommissionens handlingar (EUT L 330, 14.12.2011, s. 39). Om inget annat anges är det tillåtet att vidareutnyttja denna handling inom ramen för licensen Creative Commons Attribution 4.0 International (CC-BY 4.0) licens (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>). Detta innebär att vidareutnyttjande är tillåtet förutsatt att källa anges på lämpligt sätt liksom eventuella ändringar.

Innehåll

Avsnitt I: Bakgrund och syfte	6
Kartläggning av skillnader i insamling och användning av jämlikhetsdata	8
Hur har riktlinjerna tagits fram?	11
Avsnitt II: Riktlinjer för bättre insamling och användning av jämlikhetsdata	12
A. Institutionella och strukturella riktlinjer	12
1. Kartlägg befintliga källor till jämlikhetsdata och identifiera dataluckor	12
2. Främja interinstitutionellt samarbete om insamling och användning av jämlikhetsdata	13
3. Upprätta ett datanav för jämlikhet och icke-diskriminering	14
4. Bygg upp institutionell kapacitet att samla in gedigna och tillförlitliga jämlikhetsdata	15
5. Underlätta effektiv användning av jämlikhetsdata.....	16
B. Operativa riktlinjer	17
6. Sörj för omfattande jämlikhetsdata	17
7. Integrera jämlikhetsdata i undersökningar i EU och nationellt	17
8. Säkerställ regelbunden insamling av jämlikhetsdata med lämpliga intervall.....	18
9. Öka giltigheten och tillförlitligheten av jämlikhetsdata.....	19
10. Säkerställa representativa jämlikhetsdata.....	20
11. Öka jämförbarheten av jämlikhetsdata	20

Detta dokument är endast avsett att ge vägledning och är inte rättsligt bindande. Det innehåller därför vare sig rättsliga råd i frågor som rör nationell rätt eller en officiell tolkning av EU-rätten. Sådana har endast Europeiska unionens domstol befogenhet att ge.

Avsnitt I: Bakgrund och syfte

EU har ett avancerat rättsligt ramverk för att främja jämlikhet och icke-diskriminering. Unionens 28 medlemsländer har införlivat detta ramverk i nationell lagstiftning, och går ofta längre än de minimistandarder som anges i direktivet om likabehandling oavsett ras eller etniskt ursprung¹ och direktivet om likabehandling i arbetslivet².

En betydande del av EU:s befolkning upplever emellertid diskriminering, ojämlikhet och social utestängning regelbundet, på grund av kön, etniskt ursprung, minoritetstillhörighet, hudfärg, religion, ålder, sexuell läggning, könsidentitet, funktionsnedsättning eller en kombination av dessa, vilket rön från Europeiska unionens byrå för grundläggande rättigheter (FRA) konsekvent visar på³.

Denna verklighet manar till omprövning av hur lagstiftningen och politiken för jämlikhet och mot diskriminering har genomförts och hur framsteg ute på fältet kan övervakas och mätas. Jämlikhetsdata är en central del av denna omprövning och ett kraftfullt verktyg i kampen mot diskriminering och utestängning.

Omprövningen bör i synnerhet omfatta utbetalningarna från de europeiska struktur- och investeringsfonderna, som måste ske i full överensstämmelse med övergripande EU-principer, t.ex. strävan efter att bekämpa diskriminering på grund av kön, ras eller etniskt ursprung, religion eller övertygelse, funktionsnedsättning, ålder eller sexuell läggning i enlighet med artikel 10 i fördraget om Europeiska unionens funktionsätt. För att detta ska vara möjligt behöver medlemsländerna ha system som säkerställer att de fullgör sina skyldigheter på området grundläggande rättigheter, bland annat i form av övervakning genom systematisk insamling av gedigna och objektiva data.⁴

Av historiska skäl är insamling av personuppgifter som är uppdelade efter skyddade egenskaper såsom ras eller etniskt ursprung en särskilt känslig fråga i många europeiska länder. EU:s anti-diskrimineringslagstiftning förbjuder användning av sådana uppgifter som är till skada för de grupper de gäller. Känsliga personuppgifter av detta slag har också ett starkt skydd i författningsnormer, tillämplig EU-dataskyddslagstiftning och stadgan om de grundläggande rättigheterna. Om sådana uppgifter samlas in och behandlas med full hänsyn till denna rättsliga ram och det skydd den innehåller är de emellertid viktiga för att medlemsländerna ska kunna bedöma huruvida de fullföljer sina skyldigheter på området mänskliga rättigheter. De gör det också möjligt för beslutsfattare att utforma evidensbaserade åtgärder för att ta itu med diskriminering, ojämlikhet och utestängning.

¹ [Rådets direktiv 2000/43/EG av den 29 juni 2000 om genomförandet av principen om likabehandling av personer oavsett deras ras eller etniska ursprung.](#)

² [Rådets direktiv 2000/78/EG av den 27 november 2000 om inrättande av en allmän ram för likabehandling.](#)

³ Se till exempel FRA (2017a), [Second European Union Minorities and Discrimination Survey \(EU-MIDIS II\) Muslims – Selected findings](#), FRA (2017b), [Second European Union Minorities and Discrimination Survey – Main results](#), FRA (2016), [Second European Union Minorities and Discrimination Survey \(EU-MIDIS II\) Roma – Selected findings](#), FRA (2014), [EU LGBT survey – European Union lesbian, gay, bisexual and transgender survey – Main results](#) och FRA (2013), [Discrimination and hate crime against Jews in EU Member States: experiences and perceptions of antisemitism](#).

⁴ Se [Förslag till Europaparlamentets och rådets förordning om gemensamma bestämmelser för Europeiska regionala utvecklingsfonden, Europeiska socialfonden+, Sammanhållningsfonden samt Europeiska havs- och fiskerifonden, och om finansiella regler för dessa fonder och för Asyl- och migrationsfonden, Fonden för inre säkerhet samt instrumentet för gränsförvaltning och visering](#), COM(2018) 375 final, 2018/0196 (COD), särskilt skäl 5 om iakttagande av övergripande EU-principer, artikel 67 om den förvaltande myndighetens urval av insatser på grundval av icke-diskriminerande förfaranden och med beaktande av Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna samt bilaga III om övergripande nödvändiga villkor.

I denna anda offentliggjorde FN:s högkommissarie för mänskliga rättigheter nyligen en vägledning om insamling och uppdelning av data för att övervaka arbetet med att uppnå målen i Agenda 2030 för hållbar utveckling⁵. I vägledningen betonas att verksamhet som rör datainsamling alltid bör bedrivas i enlighet med den överordnade människorättsprincipen om *att inte vålla skada* och inte ge upphov till eller förstärka diskriminering, fördomar eller stereotyper. Uppgifter om personliga egenskaper bör förvaras säkert och endast användas till förmån för de grupper de gäller och samhället i stort. Att *inte vålla skada* innebär också att ingenting i vägledningen ska tolkas en uppmaning, en uppmuntran eller ett stöd till något initiativ eller någon praxis som syftar till att diskriminera befolkningsgrupper eller utsätta dem för risker för allvarliga brott mot de mänskliga rättigheterna (eller initiativ eller praxis som har den effekten)⁶.

Vad är jämlikhetsdata?

I [European Handbook on Equality Data – 2016 Revision](#) (Europeiska kommissionen 2016, s. 15) definieras **data** som alla slags uppgifter, i digital eller annan form. Nyttan med data är att de säger någonting om någon aspekt av verkligheten och därför kan användas för att analysera, resonera eller fatta beslut.

Jämlikhetsdata definieras som alla uppgifter som kan användas för att beskriva och analysera jämlikhetstillståndet. Uppgifterna kan vara kvantitativa eller kvalitativa. De kan omfatta aggregerade data som återspeglar ojämlika förhållanden eller deras orsaker eller effekter i samhället. Ibland kan data som huvudsakligen samlats in i andra än jämlikhetsrelaterade syften användas för att ta fram jämlikhetsdata.

Det finns olika typer av datakällor som kan användas för att sammanställa statistik om jämlikhet, som bygger på olika datainsamlingsmekanismer. De är bland annat folkräkningar, administrativa register, hushålls- och individundersökningar, brottsofferundersökningar, attitydundersökningar (undersökningar som bygger på egenrapportering), klagomålsuppgifter, diskrimineringstest, arbetsgivares och tjänsteleverantörers mångfaldskartläggningar samt kvalitativa forskningsmetoder exempelvis fallstudier, djup- och expertintervjuer.

Medlemsländerna behöver samla in och använda jämlikhetsdata för ett antal olika ändamål, bland andra följande⁷:

- För att göra det möjligt att bedöma genomförandet av tillämplig EU-lagstiftning på jämlikhetsområdet och andra tillämpliga nationella rättsliga och politiska ramverk.
- För att kartlägga jämlikhetstrender på olika områden, t.ex. sysselsättningsnivåer, andel av personer inom tertiär utbildning eller andel av unga med högst grundskoleutbildning, i syfte att stärka det evidensbaserade beslutsfattandet.
- För att övervaka medlemsländernas efterlevnad av tillämpliga internationella människorättsnormer, såsom konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och den internationella konventionen om avskaffandet av alla former av rasdiskriminering.

⁵ Kontoret för FN:s högkommissarie för mänskliga rättigheter (2018), [A Human Rights-based Approach to Data – Leaving No One Behind in the 2030 Agenda for Sustainable Development](#), vägledning om insamling och uppdelning av data.

⁶ Kontoret för FN:s högkommissarie för mänskliga rättigheter (2018), [A Human Rights-based Approach to Data – Leaving No One Behind in the 2030 Agenda for Sustainable Development](#), vägledning om insamling och uppdelning av data, s. 11–12.

⁷ En omfattande förteckning och en bredare diskussion om de olika behoven återfinns i Europeiska kommissionen (2016), [European Handbook on Equality Data – 2016 Revision](#), s. 19–22.

- För att synliggöra de dolda diskrimineringsciffrorna, dvs. oanmäld diskriminering, exempelvis genom brottsofferundersökningar eller experiment med diskrimineringstest.
- För att tillhandahålla tillförlitlig bevisning i administrativa eller rättsliga ärenden som rör diskriminering med hjälp av data som tyder på direkt eller indirekt diskriminering.
- För att ta fram indikatorer för att övervaka genomförandet av strategier som är av betydelse i arbetet för jämlikhet och mot diskriminering och som medlemsländerna åtagit sig att följa, t.ex. den europeiska pelaren för sociala rättigheter, Europa 2020-strategin eller Agenda 2030 för hållbar utveckling.
- För att stödja påverkansarbete och kunskapspridning på området jämlikhet och icke-diskriminering.
- För att belysa evidensluckorna där mer forskning behövs.

Då högnivågruppen för icke-diskriminering, jämlikhet och mångfald konstaterat betydelsen av jämlikhetsdata för dessa ändamål inrättade den i februari 2018 en undergrupp för jämlikhetsdata⁸ i syfte att stödja medlemsländerna i deras strävan efter att förbättra insamlingen och användningen av jämlikhetsdata⁹. FRA ombads underlätta undergruppens arbete i linje med sitt mandat att utveckla metoder och standarder för att öka jämförbarheten, objektiviteten och tillförlitligheten av data på europeisk nivå¹⁰.

Kartläggning av skillnader i insamling och användning av jämlikhetsdata

Undergruppen har genom sitt arbete avslöjat stora skillnader i hur medlemsländerna samlar in och använder jämlikhetsdata. Gruppen är emellertid också överens om att det finns gemensamma luckor och utmaningar i befintlig praxis, varav de viktigaste kan sammanfattas som följer:

1. Avsaknad av samordnad strategi för att samla in och använda jämlikhetsdata

Medlemsländerna saknar i många fall en enhetlig och systematisk strategi för att samla in jämlikhetsdata. Detta leder ofta till att insamlingen är ojämnt uppdelad mellan olika källor och datainsamlingsorgan som vanligtvis inte är samordnade med eller kopplade till varandra. En konsekvens av detta kan bli att de data som medlemsländerna insamlar inte används på bästa sätt för att kartlägga resultaten av lagstiftning, politik och åtgärder för jämlikhet och mot diskriminering som medlemsländerna drivit igenom.

2. Otillräckliga resurser och brist på kunskap om vikten av att samla in jämlikhetsdata

⁸ Undergruppen för jämlikhetsdata består av företrädare från EU-kommissionen, FRA och Eurostat samt företrädare för nationella förvaltningar, nationella statistikinstitutioner och likabehandlingsorgan. Nationella företrädare utsågs i Belgien, Bulgarien, Estland, Finland, Förenade kungariket, Grekland, Italien, Irland, Kroatien, Litauen, Nederländerna, Norge, Rumänien, Spanien, Tyskland och Ungern för att delta i undergruppen. Eurostats deltagande är av stor betydelse för att skapa synergier mellan arbetet i undergruppen och utvecklingen inom det europeiska statistiksystemet (ESS). ESS är ett partnerskap mellan statistikmyndigheten (Eurostat) och de nationella statistikbyråerna samt andra nationella myndigheter som ansvarar för att utveckla, framställa och sprida europeisk statistik i varje medlemsland.

⁹ Högnivågruppen för icke-diskriminering, jämlikhet och mångfald gav undergruppen för jämlikhetsdata i uppdrag att ta fram ett antal icke-bindande riktlinjer för bättre insamling och användning av jämlikhetsdata, utveckla ett diagnosverktyg/en checklista som EU:s medlemsländer kan använda för att bedöma tillgången till jämlikhetsdata som insamlats på nationell nivå samt sammanställa nationellt använda metoder i relation till de föreslagna icke-bindande riktlinjerna. Högnivågruppen för icke-diskriminering, jämlikhet och mångfald arbetar med följande diskrimineringsgrunder: sexuell läggning och könsidentitet, ras eller etniskt ursprung, ålder, religion eller övertygelse och funktionsnedsättning, med hänsyn tagen till hur kön samverkar med dessa grunder.

¹⁰ [Rådets förordning \(EG\) nr 168/2007 av den 15 februari 2007 om inrättande av Europeiska unionens byrå för grundläggande rättigheter.](#)

Medlemsländerna tenderar att underskatta behovet av att basera sin antidiskrimineringspolitik på gedigna och tillförlitliga jämlikhetsdata som kan användas för att bedöma det tillämpliga rättsliga och politiska ramverkets ändamålsenlighet. Därför läggs inte tillräckliga resurser på att förbättra insamlingen av sådana data. Dessutom har de parter som är villiga och behöriga att insamla jämlikhetsdata, t.ex. likabehandlingsorgan, forskningsinstitut och organisationer i civilsamhället, ofta inte de resurser som behövs för att göra det, eller för att göra det med den kontinuitet som krävs för konsekvent övervakning över tid.

3. Obalanserad datainsamling om olika diskrimineringsgrunder

De jämlikhetsdata som samlas in tenderar att röra vissa diskrimineringsgrunder mer än andra. Detta kan leda till att insamlingen av jämlikhetsdata blir obalanserad och därmed till stora kunskapsluckor. På det hela taget är den datainsamling som rör diskrimineringsgrunderna kön¹¹ och ålder den som är mest utvecklad i medlemsländerna. Datainsamlingen om funktionsnedsättning blir gradvis bättre, delvis på grund av de skyldigheter medlemsländerna har i detta avseende enligt artikel 31 i konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Datainsamlingen om diskrimineringsgrunderna ras eller etniskt ursprung, religion eller övertygelse, sexuell läggning och könsidentitet tenderar att vara den som är minst utvecklad i medlemsländerna¹². Dessa obalanser i insamlingen av jämlikhetsdata kan dessutom leda till brist på belägg för omfattningen av diskriminering på flera grunder och intersektionell diskriminering.

4. Obalanserad datainsamling på olika områden

Direktivet om likabehandling oavsett ras eller etniskt ursprung förbjuder diskriminering på grund av etniskt ursprung inom en rad centrala områden, såsom sysselsättning, socialt skydd, sociala förmåner, utbildning och tillgång till varor och tjänster, bland annat bostäder. Direktivet om likabehandling i arbetslivet förbjuder diskriminering på grund av religion eller övertygelse, funktionsnedsättning, ålder eller sexuell läggning i arbetslivet. Medlemsländerna samlar emellertid fortfarande in olika mycket data på de olika områden som direktiven omfattar. Sysselsättning är vanligtvis det område där mest data samlas in. Detta bidrar till begränsad tillgång på omfattande data på nationell nivå som täcker alla de områden där diskriminering kan förekomma.

5. Jämlikhetsdata från olika datakällor inte tillräckligt jämförbara

Eftersom de olika datakällorna ofta använder olika definitioner och sätt att kategorisera befolkningen är deras jämlikhetsdata ofta inte jämförbara, vare sig inom eller mellan medlemsländerna. Vissa källor tillämpar exempelvis en medicinsk modell för datainsamling om frågor som rör funktionshinder, medan andra följer den människorättsstrategi som fastställs i konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, som är inriktad på hur funktionsnedsättningar samverkar med sociala och miljömässiga hinder. Data och resultat blir oundvikligen ojämförbara när det saknas en mekanism för att fatta samordnade beslut om hur man ska förstå och mäta olika diskrimineringsgrunder och hur man ska kategorisera potentiellt drabbade personer och grupper.

6. Ofullständig kartläggning av befolkningsgrupper som löper risk att diskrimineras på grund av överanvändning av indirekta variabler

¹¹ Statistik som rör kön/genus hittar du på [Europeiska jämställdhetsinstitutet \(EIGE\)](#). Se särskilt deras [jämställdhetsindex](#) som innehåller området samverkande ojämlikhet. Jämställdhetsindexet är en sammansatt indikator som mäter jämställdheten och är till hjälp i övervakningen av jämställdhetsutvecklingen i EU över tid, på grundval av EU:s politiska ramverk.

¹² Se Europeiska kommissionen (2017), [Equality data indicators: Methodological approach. Overview per EU Member State](#).

Självidentifikation är en central princip i det människorättsbaserade synsätt på datainsamling som kontoret för FN:s högkommissarie för mänskliga rättigheter rekommenderar¹³. Undergruppen erkänner också värdet av indirekt data, vilka kan bidra till en stabil grund för att övervaka förändring över tid. Undergruppen föreslår att både självidentifikationsdata och indirekt data används och analyseras för att ge en mer holistisk bild av skyddade grupper. Personer och grupper som behandlas ojämnt fångas ofta med hjälp av indirekta variabler som kanske inte täcker alla delar av diskrimineringen. Detta gäller särskilt personliga egenskaper t.ex. ras eller etniskt ursprung. Endast ett fåtal datakällor möjliggör bestämning av personers identitet på grundval av den människorättsbaserade principen om självidentifikation. Det är i stället vanligare att använda imputering eller indirekta variabler såsom medborgarskap, födelseland, språk eller bostadsort för att fastställa identitet i relation till etnicitet. Trots att indirekta variabler kanske inte räcker för att på ett heltäckande sätt identifiera alla potentiella offer för diskriminering på grund av ras eller etniskt ursprung kan de ge en enhetlig bild som gör det möjligt att övervaka förändring över tid. Variabeln "födelseland" säger till exempel inte någonting om hur ättlingar till immigranter som är födda i det berörda landet utsätts för diskriminering på grund av etniskt ursprung, hudfärg eller andra synliga förhållanden, exempelvis religiös klädsel. Den gör det emellertid möjligt att analysera skillnader mellan olika befolkningsgrupper.

7. Berörda parter rådfrågas inte i tillräcklig utsträckning

Bara i ett fåtal medlemsländer försöker man involvera eller rådfråga personer eller grupper som löper risk att diskrimineras i samband med att man fastställer definitioner och kategorier för datainsamling. Detta trots att deltagande inte bara är god praxis utifrån ett människorättsbaserat perspektiv på datainsamling, utan också leder till gedignare data, större förtroende för datainsamlingen och ökad villighet att delta i datainsamlingsprojekt. Att berörda parter inte deltar i insamlingsprojekten kan påverka svarsfrekvensen och därmed de insamlade uppgifternas giltighet, tillförlitlighet och representativitet negativt. Om man exempelvis utformar frågor som rör diskriminering på grund av sexuell läggning eller könsidentitet utan att rådgöra med potentiellt drabbade befolkningsgrupper kan förtroendet för syftet med datainsamlingen bli lidande och formuleringar som inte återspeglar självuppfattningen hos de personer som studeras ifrågasätts. Detta kan i sin tur göra att personer avstår från att svara.

8. Felaktig tolkning av dataskyddsråden

Ibland förstås dataskyddskraven som förbud mot att samla in personuppgifter såsom personers etniska ursprung, religion eller sexuella läggning. EU:s allmänna dataskyddsförordning¹⁴ (*dataskyddsförordningen*), som är direkt tillämplig i alla medlemsländer sedan den 25 maj 2018, innehåller emellertid villkor under vilka det är tillåtet att samla in och behandla sådana uppgifter¹⁵, såsom förklaras nedan.

¹³ Kontoret för FN:s högkommissarie för mänskliga rättigheter (2018), [A Human Rights-based Approach to Data – Leaving No One Behind in the 2030 Agenda for Sustainable Development](#), vägledning om insamling och uppdelning av data.

¹⁴ [Europaparlamentets och rådets förordning \(EU\) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG.](#)

¹⁵ Vid osäkerhet kan uppgiftsinsamlare rådfråga de nationella dataskyddsmyndigheterna för att försäkra sig om att deras förfaranden är förenliga med dataskyddsförordningen. Kommissionen har publicerat allmänna riktlinjer på https://ec.europa.eu/commission/priorities/justice-and-fundamental-rights/data-protection/2018-reform-eu-data-protection-rules_en.

Behandling av särskilda kategorier av personuppgifter enligt den allmänna dataskyddsförordningen
Artikel 9 i dataskyddsförordningen (EU) 2016/679 förbjuder behandling av personuppgifter som avslöjar ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse eller medlemskap i fackförening och behandling av genetiska uppgifter, biometriska uppgifter för att entydigt identifiera en fysisk person, uppgifter om hälsa eller uppgifter om en fysisk persons sexualliv eller sexuella läggning. Det förtydligas emellertid att förbudet inte gäller i bland annat följande fall:

- Om den registrerade uttryckligen har lämnat sitt samtycke till behandlingen av dessa personuppgifter för ett eller flera specifika ändamål, utom då unionsrätten eller medlemsstaternas nationella rätt föreskriver att förbudet inte kan upphävas av den registrerade (artikel 9.2 a).
- Om behandlingen är nödvändig av hänsyn till ett viktigt allmänt intresse, statistiska ändamål, vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller för arkivändamål av allmänt intresse, på grundval av unionsrätten eller medlemsstaternas nationella rätt, vilken ska stå i proportion till det eftersträlvade syftet, vara förenligt med det väsentliga innehållet i rätten till dataskydd och innehålla bestämmelser om lämpliga och särskilda åtgärder för att säkerställa den registrerades grundläggande rättigheter och intressen (artikel 9.2 g och j).

Skäl 26 i dataskyddsförordningen fastställer också att principerna för dataskyddet inte bör gälla anonym information, det vill säga information som inte hänför sig till en identifierad eller identifierbar fysisk person, eller för personuppgifter som anonymiserats på ett sådant sätt att den registrerade inte eller inte längre är identifierbar. I skäl 26 fastställs också att dataskyddsförordningen inte berör behandling av sådan anonym information, vilket inbegriper information för statistiska ändamål eller forskningsändamål.

Behandlingen av personuppgifter måste slutligen vara förenlig med dataskyddsförordningen, särskilt med de allmänna dataskyddsprinciper som fastställs i artikel 5: laglighet, korrekthet, öppenhet, ändamålsbegränsning, uppgiftsminimering, korrekthet, lagringsminimering, integritet, konfidentialitet och ansvarsskyldighet.

Hur har riktlinjerna tagits fram?

Dessa riktlinjer har tagits fram av undergruppen för jämlikhetsdata. De är tänkta att ge medlemsländerna praktisk vägledning i hur de successivt kan förbättra insamlingen och användningen av jämlikhetsdata och hjälpa dem att övervaka genomförandet av lagstiftning, politik och åtgärder som de utformar i detta syfte.

Riktlinjerna färdigställdes på grundval av ett regelbundet utbyte av praxis och regelbundna diskussioner inom både högnivågruppen och undergruppen, bland annat om hur de luckor och brister som kartlagts i nationell praxis bör hanteras. Riktlinjerna bygger också på rekommendationer från den uppdaterade *European Handbook on Equality Data*¹⁶, som rör sådant som att använda flera källor för jämlikhetsdata, främja enhetliga definitioner och statistiska kategorier, förbättra befintlig datainsamlings giltighet och tillförlitlighet samt säkerställa tillräcklig finansiering för insamling av jämlikhetsdata.

Riktlinjerna är indelade i två grupper:

- A. De **institutionella och strukturella riktlinjerna** ger medlemsländerna vägledning i att upprätta strukturer som möjliggör en systematisk, långsiktig och samarbetsinriktad

¹⁶ Europeiska kommissionen (2016), [European Handbook on Equality Data – 2016 Revision](#).

strategi för insamling och användning av jämlikhetsdata. De är främst riktade till beslutsfattare och offentliga förvaltningar som både har befogenhet och möjlighet att initiera förändring på institutionell nivå.

- B. De **operativa riktlinjerna** ger medlemsländerna vägledning i hur de kan säkerställa omfattande, aktuella, giltiga, tillförlitliga, representativa och mer jämförbara jämlikhetsdata. De är främst riktade till institutioner/aktörer som är involverade i insamling, analys och spridning av jämlikhetsdata, exempelvis nationella statistikbyråer, departement eller andra nationella eller lokala administrativa organ, forskningsinstitut, likabehandlingsorgan och civilsamhällesorganisationer.

Samtliga institutionella/strukturella och operativa riktlinjer är sammankopplade och bygger på varandra, och på många sätt kompletterar de och stärker varandra. Riktlinjerna bör läsas och tillämpas som en helhet. Samtidigt har det framgått i diskussioner inom högnivågruppen och undergruppen att omfattningen och kvaliteten på de jämlikhetsdata som samlats in skiljer sig åt mellan medlemsländerna. Därför kan beslutsfattare och andra berörda parter också välja eller prioritera de åtgärder i riktlinjerna som bäst tillgodoser de aktuella behoven i det berörda medlemslandet. Man kan börja med att tillämpa valda delar av riktlinjerna och sedan successivt tillämpa fler delar, med målet att bygga upp ett omfattande system av högkvalitativa jämlikhetsdata. På detta sätt kan riktlinjerna tillämpas i en fortlöpande process och i olika utsträckning.

EU-medlemsländerna uppmanas att ta utgångspunkt i riktlinjerna när de utformar politiska åtgärder och att använda dem för att utvärdera resultaten av åtgärderna ur ett jämlikhetsperspektiv.

Avsnitt II: Riktlinjer för bättre insamling och användning av jämlikhetsdata

A. Institutionella och strukturella riktlinjer

1. Kartlägg befintliga källor till jämlikhetsdata och identifiera dataluckor

En nationell kartläggning bör utföras för att identifiera befintliga källor till jämlikhetsdata i medlemsländerna, undvika dubbel datainsamling och fastställa en referenspunkt för ett mer systematiskt tillvägagångssätt när det gäller insamling av jämlikhetsdata¹⁷.

Kartläggningen kan stödjas eller samordnas av ett berört departement eller en berörd regeringsavdelning. Alternativt kan den nationella statistikbyrån, ett likabehandlingsorgan eller ett forskningsinstitut få i uppdrag att utföra kartläggningen med särskilt avsatta resurser.

Kartläggningen bör först och främst hjälpa medlemsländerna att

- få en uppfattning om vilka olika källor och leverantörer av jämlikhetsdata som finns, även med beaktande av datakällor som inte är specifikt utformade för insamling av jämlikhetsdata, men som innehåller variabler som kan användas för att visa på och analysera befintlig ojämlikhet,
- kartlägga vilka diskrimineringsgrunder som data samlas in om,
- beakta hur olika diskrimineringsgrunder samverkar,

¹⁷ För en översikt över medlemsländernas praxis i detta avseende, se Europeiska kommissionen (2017), [Legal framework and practice in the EU Member States](#), *Analysis and comparative review of equality data collection practices in the European Union*.

- få en uppfattning om vilka områden datainsamlingen omfattar (exempelvis (tillgång till) sysselsättning, (tillgång till) bostäder, utbildning, hälsa, tillgång till rättslig prövning, tillgång till varor och tjänster),
- fastställa hur ofta och baserat på vilka definitioner och kategorier data insamlas,
- när det är möjligt samla in uppgifter om urvalsstorlek, representativitet (bland annat huruvida vissa grupper systematiskt underrepresenteras eller utesluts), datainsamlingsmetod, geografisk täckning, eventuella tidsserier samt om målgrupper identifieras med hjälp av självidentifikation eller andra metoder och hur ofta uppdateringar görs,
- inkludera hänvisningar eller länkar till befintlig output från datakällorna, t.ex. rapporter eller de senaste publikationerna, datavisualiseringar, webbsidor och andra relevanta metadata.

Kartläggningen bör även tjäna till att identifiera behoven av jämlikhetsdata i medlemsländerna. Behovsbedömningen bör baseras på tillämpliga normativa standarder på EU-nivå, internationell och nationell nivå som medlemsländerna är bundna till, t.ex. Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna, EU:s jämlikhetslagstiftning, internationell människorättslagstiftning och nationell lagstiftning. Behovsbedömningen bör också överensstämma med EU:s politiska samordningsprocesser, t.ex. den europeiska planeringsterminen, och med relevanta politiska åtaganden, bland annat den europeiska pelaren för sociala rättigheter och FN:s agenda för hållbar utveckling. Behovsbedömningen bör som helhet tjäna till att identifiera vilken typ av jämlikhetsdata medlemsländerna behöver för att kunna fatta evidensbaserade politiska beslut.

Kartläggningen kan tänkas resultera i följande:

- En omfattande och systematisk beskrivning av alla tillgängliga källor till jämlikhetsdata i ett medlemsland.
- Kartläggning av alla leverantörer av jämlikhetsdata.
- En bedömning av behoven av jämlikhetsdata.
- Förslag eller rekommendationer för möjliga metoder eller verktyg för att åtgärda de identifierade luckorna eller bristerna i insamlingen av jämlikhetsdata.

Sammantaget bör resultaten göra det möjligt att identifiera dataluckor och synliggöra områden där det behövs förbättringar.

Kartläggningen av jämlikhetsdata skulle kunna utformas så att den genomförs periodvis, beroende på de regelbundna uppdateringarna av de kartlagda datakällorna, exempelvis vart femte år, med hänsyn tagen till eventuella nya datakällor och dataleverantörer.

2. Främja interinstitutionellt samarbete om insamling och användning av jämlikhetsdata

En interinstitutionell arbetsgrupp bör inrättas för att säkerställa samarbete och övervaka framstegen med att åtgärda de luckor och brister som identifierats i kartläggningen. Arbetsgruppens verksamhet bör fastställas i en flerårig handlingsplan eller färdplan, med en lämplig budget, tydligt definierade prioriteringar och tydligt fördelade arbetsuppgifter. Tanken är att arbetsgruppen ska bidra till att aktuella och ändamålsenliga data samlas in för de behov som identifierats samt öka effektiviteten.

Arbetsgruppen bör bestå av berörda offentliga institutioner med kompetens (och i relevanta fall ett mandat) att samla in jämlikhetsdata. Det kan röra sig om departement, nationella statistikbyråer, likabehandlingsorgan, nationella människorättsinstitutioner, forskningsinstitutioner och forskarsamfundet samt andra berörda aktörer och dataleverantörer, såsom företrädare för berörda lokala myndigheter, rättsväsendet, polisen, etc. En organisation bör få i uppdrag att samordna arbetsgruppen och följa upp dess beslut. Att förbättra insamlingen och användningen av

jämlikhetsdata är emellertid ett kollektivt projekt som bör bygga på gemensam ledning och gemensamt ansvar. I bästa fall är det interinstitutionella samarbetet en ömsesidig läroprocess som leder till ökad kunskap om behovet av jämlikhetsdata, där olika berörda parter successivt bygger upp kapacitet, sakkunskap och tillit.

Den interinstitutionella arbetsgruppens arbete bör kompletteras genom regelbundna samråd med datainsamlare och dataanvändare som inte är representerade i arbetsgruppen. Det kan vara företrädare från andra berörda nationella och lokala myndigheter, statistiker, undersökningsexperter och akademiker samt organisationer i det civila samhället och från särskilda grupper. Tanken är att dessa organisationers deltagande ska säkerställa att vederbörlig hänsyn tas till perspektiven från de som löper störst risk att utsättas för ojämlig behandling och diskriminering¹⁸.

De regelbundna samråden kan förhoppningsvis bidra till att öka öppenheten, bygga upp förtroende för initiativ som rör insamling av jämlikhetsdata och se till att relevant sakkunskap utnyttjas i arbetsgruppens verksamhet. Genom regelbunden rådslagning med berörda parter bör man överlag kunna säkerställa att de prioriteringar som fastställts i handlingsplanen eller färdplanen svarar mot de viktigaste behoven av jämlikhetsdata i medlemsländerna.

3. Upprätta ett datanav för jämlikhet och icke-diskriminering

Ett nationellt datanav för jämlikhet och icke-diskriminering bör upprättas för att sammanställa och visa de data och den tillhörande information som identifierats i kartläggningen och därigenom öka olika berörda parter tillgång till och användning av jämlikhetsdata. Den interinstitutionella arbetsgruppen kan få i uppdrag att upprätta datanavet, till exempel i form av en särskild webbplats, och att samordna den fortsatta utvecklingen av det. Vård för navet kan vara den institution som samordnar den interinstitutionella arbetsgruppen eller en annan lämplig institution som har kapacitet att garantera kontinuitet och se till att navet uppdateras regelbundet.

Datanavet bör i första hand innehålla en översikt över befintliga källor till jämlikhetsdata och hänvisningar till var man kan hitta dem. Det kan också innehålla tillgängliga publiceringar och en presentation av indikatorer för olika befolkningsgrupper, diskrimineringsgrunder och områden samt teknisk information om olika data, bland annat

- källa,
- ansvarig institution,
- typ av data (administrativ data, klagomålsuppgifter, undersökningsdata etc.),
- befolkningsgrupp,
- tillämpade definitioner och använt kategoriseringssystem,
- diskrimineringsgrunder/skyddade egenskaper,
- täckta områden,
- insamlingsmetod (fysiska möten, på nätet, över telefon, blandad metod, etc.),
- urvalsram och urvalsmetod (i tillämpliga fall),
- datainsamlingens periodicitet,
- geografisk täckning och detaljnivå samt

¹⁸ Såsom konstateras i vägledningen om insamling och uppdelning av data från kontoret för FN:s högkommissarie för mänskliga rättigheter (2018), [A Human Rights-based Approach to Data – Leaving No One Behind in the 2030 Agenda for Sustainable Development](#) är deltagande centralt i en människorättsbaserad strategi. Därför bör alla datainsamlingsprojekt innehålla möjligheter för berörda aktörer, särskilt de mest marginaliserade befolkningsgrupperna, att delta på ett kostnadsfritt, aktivt och meningsfullt sätt. Deltagande bör beaktas i hela datainsamlingsprocessen: från strategisk planering genom kartläggning av behoven av data, val och testning av lämplig insamlingsmetod, datainsamling (t.ex. genom att anställa intervjuare från särskilda grupper för att öka svarsfrekvensen), till lagring, spridning, analys och tolkning av data.

- representativitet.

För att göra det lättare att korrekt förstå och tolka de jämlikhetsdata som sammanställts i datanavet och göra meningsfulla jämförelser bör datanavet när det är möjligt innehålla kommentarer med grundläggande uppgifter om de data som visas¹⁹. Kommentarererna bör också klargöra när det inte är möjligt att jämföra data på grund av skillnader i definitioner eller andra faktorer.

I andra hand bör datanavet vidareutvecklas och finjusteras, exempelvis då man vidtagit åtgärder som planerats i handlingsplanen mot luckor och brister i insamlingen av jämlikhetsdata. Man kan också lägga till (nya) rättighetsbaserade indikatorer i datanavet som kan användas för att övervaka jämlikhet i resultaten och icke-diskriminering. Dessa indikatorer kan utvecklas gemensamt i detta syfte på initiativ av den interinstitutionella arbetsgruppen.

4. Bygg upp institutionell kapacitet att samla in gedigna och tillförlitliga jämlikhetsdata

För att man på ett ändamålsenligt sätt ska kunna ta itu med de utvecklingsområden som den interinstitutionella arbetsgruppen identifierat bör berörda parter kapacitet att samla in tillförlitliga och gedigna jämlikhetsdata stärkas. Detta innebär också att lämplig finansiering bör ges till de organ och organisationer som samlar in jämlikhetsdata, det vill säga bland annat nationella statistikbyråer och forskningsinstitut som utför storskaliga undersökningar samt likabehandlingsorgan, andra offentliga institutioner och civilsamhällesorganisationer som utför särskilda undersökningar om upplevelser av diskriminering, genomför experiment med diskrimineringstest eller samlar in klagomålsuppgifter.

Det är också viktigt att se till att personalen från olika berörda parter som regelbundet samlar in jämlikhetsdata har relevanta färdigheter, sakkunskaper och kunskaper om bästa praxis, däribland användning av harmoniserade definitioner, så att de kan utforma datainsamlingen på ett lämpligt sätt och efterleva de skyddsåtgärder som fastställs i tillämplig lagstiftning och FN:s principer om människorättsbaserade förhållningssätt till datainsamling och dataanalys. Detta gäller exempelvis arbetsgivare och tjänsteleverantörer som samlar in data för att bedöma huruvida de fullgör särskilda skyldigheter vad gäller jämlikhet som fastställts genom lagstiftning eller civilsamhällesorganisationer som arbetar med grupper som löper risk att diskrimineras. Av detta skäl bör man ta fram skraddarsydd utbildning, som bygger på olika berörda parter expertis och omfattar all verksamhet som rör datainsamling, det vill säga utformning, insamling, behandling, analys, användning och spridning, samt de bestämmelser i dataskyddslagstiftningen som styr alla etapper i personuppgifternas livscykel. På en mer allmän nivå stärks det interinstitutionella samarbetet, som beskrivs under riktlinje 2, när företrädare för de olika institutioner som samlar in jämlikhetsdata har nödvändig statistisk kompetens och kunskap om jämlikhetsfrågor samt ett gemensamt språk.

Överlag bör man verka för en institutionell kultur på offentliga institutioner och hos alla berörda parter som bygger på erkännande av att gedigna och tillförlitliga jämlikhetsdata behövs för att tillförsäkra ett evidensbaserat beslutsfattande.

¹⁹ Detta är i linje med princip 15 om tillgänglighet och tydlighet i [European Statistics Code of Practice-revised edition 2017](#), som antogs den 16 november 2017 av kommittén för det europeiska statistiksystemet.

5. Underlätta effektiv användning av jämlikhetsdata

För att underlätta effektiv användning bör jämlikhetsdata spridas så snabbt som möjligt efter att de insamlats och presenteras på ett tillgängligt språk och i ett tillgängligt format, med hänsyn tagen till att de ska vara begripliga för en bredare allmänhet²⁰.

Den interinstitutionella arbetsgruppen kan verka för ökad användning av jämlikhetsdata genom att bidra till att insamlade data sprids och tillhandahålla förklaringar och tolkningar när så är lämpligt. Den kan också ta fram dokument som redovisar resultat från aktuella undersökningar eller forskningsprojekt och presenterar lättanvända jämlikhetsdata avsedda för beslutsfattare, sakkunniga och mediernas täckning av den berörda politiken. Dokumenten kan också användas för att sprida kunskap och bilda opinion.

Uppgifterna i det datanav som rekommenderas i riktlinje 3 kan användas som utgångspunkt för offentliga debatter om jämlikhet och icke-diskriminering. En ökad användning av jämlikhetsdata vid diskussioner och för att motivera lagstiftning och politiska åtgärder skulle också, som en biprodukt, stärka allmänhetens stöd till att man investerar i insamling av gedigna och tillförlitliga jämlikhetsdata, genom att visa på nyttan av dessa data.

Jämlikhetsdata bör i slutändan användas i den politiska cykeln för att stärka det evidensbaserade beslutsfattandet inom alla relevanta politikområden, om olika diskrimineringsgrunder och på olika områden i livet. Den *politiska cykeln* omfattar här offentlig debatt, utformningen av åtgärder och politik och utvärderingen av deras resultat. Effektiv användning av jämlikhetsdata i den politiska cykeln är avhängigt av tre sammankopplade faktorer: 1) En vilja att utveckla det evidensbaserade beslutsfattandet, 2) tillgång till aktuella jämlikhetsdata för beslutsfattare och 3) tillgång till jämlikhetsdata för media och allmänheten.

B. Operativa riktlinjer

6. Sörj för omfattande jämlikhetsdata

För att möjliggöra ett evidensbaserat beslutsfattande och få en helhetsbild över verkligheten ute på fältet vad gäller jämlikhet och icke-diskriminering behöver insamlare och användare utnyttja flera, kompletterande källor till jämlikhetsdata. För en lämplig konsekvensbedömning av politiska åtgärder som rör jämlikhet och icke-diskriminering behövs dessutom en regelbunden datainsamling om alla diskrimineringsgrunder och på alla områden som omfattas av den tillämpliga lagstiftningen. För att säkerställa omfattande jämlikhetsdata bör medlemsländerna göra följande:

- Använda ett brett spektrum av datakällor, bland annat genom att kombinera och sammankoppla olika datakällor, såsom storskaliga undersökningar, attitydundersökningar, brottsofferundersökningar, diskrimineringsstest, administrativa data, klagomålsuppgifter (och uppgifter om klagomålens konsekvenser), gedigna och tillförlitliga data från civilsamhällesorganisationer, data som insamlats av arbetsgivare och tjänsteleverantörer samt annan kvantitativ och kvalitativ forskning.
- Se till att alla centrala områden där diskriminering kan förekomma täcks av datakällorna, såsom sysselsättning, utbildning, tillgång till varor och tjänster, bostäder, hälsa, fattigdom/social utestängning, politiskt och medborgerligt deltagande, etc.
- Utnyttja den fulla potentialen av befintliga data, även data som insamlats för andra ändamål än jämlikhets- och icke-diskrimineringspolitik.

²⁰ I linje med rekommendationerna i avsnittet om öppenhet i vägledningen om insamling och uppdelning av data från kontoret för FN:s högkommissarie för mänskliga rättigheter (2018), [A Human Rights-based Approach to Data - Leaving No One Behind in the 2030 Agenda for Sustainable Development](#), s. 15.

- Upprätta eller vidareutveckla ett effektivt system för att sammanställa och regelbundet offentliggöra statistiska data om anmälda diskrimineringsfall och de administrativa eller rättsliga följderna av dem²¹.
- Integrera diskriminering på flera grunder och intersektionell diskriminering i insamling och analys av data. Exempelvis bör data som insamlats om funktionshinder helst innehålla information om kön, etniskt ursprung eller ras, ålder och andra eventuella egenskaper som skulle kunna innebära en högre risk att utsättas för diskriminering baserat på flera grunder (för kunna göra en grundlig analys av detta slag behövs i regel ett större urval, och ett antal olika datakällor skulle kunna beaktas, såsom stora undersökningar samt administrativa och samkörda data).
- När det är möjligt stödj samkörning av data från olika datakällor.
- Öka mängden regionala jämlikhetsdata, georefererad till minsta möjliga rutnät.

7. Integrera jämlikhetsdata i undersökningar i EU och nationellt

Storskaliga undersökningar är ett kraftfullt verktyg som gör det möjligt att samla in omfattande jämlikhetsdata. När medlemsländerna utvecklar sådana undersökningar eller samlar in data inom det europeiska statistiksystemet (ESS) genom arbetskraftsundersökningen (AKU), gemenskapsstatistiken över inkomst- och levnadsvillkor (EU-Silc) eller andra EU-omfattande undersökningar såsom Eurobarometern eller FRA-undersökningar, bör de i relevanta fall systematiskt inkludera uppgifter om jämlikhet och icke-diskriminering, bland annat genom att

- införa enskilda variabler och undersökningsfrågor som särskilt rör mätning av ojämlikhet och uppfattad diskriminering på ett antal grunder,
- regelbundet utveckla och driva ytterligare tematiska undersökningsmoduler för att täcka alla frågor som rör jämlikhet och icke-diskriminering (till exempel kunskap om rättigheter, antal anmälda diskrimineringsupplevelser, upplevelser av repressalier, etc.),
- dela upp insamlad data när det är möjligt och i så stor utsträckning som möjligt, efter ålder, kön, etniskt ursprung eller ras, religion, migrationsbakgrund, sexuell läggning och funktionsnedsättning,
- öka antalet personer som annars inte skulle bli korrekt representerade i undersökningsurvalet eftersom de är få i förhållande till hela befolkningen (översampling),
- göra insatser för att utveckla, testa och tillämpa exakta och känsliga kategorier för att identifiera personer som löper stor risk att diskrimineras (till exempel variabler för ras eller etniskt ursprung, sexuell läggning eller könsidentitet),
- öka antalet indirekta variabler/indirekta kategorier i befintliga datakällor där den människo-rättsbaserade principen om självidentifikation inte kan tillämpas,
- öka antalet variabler för att mäta uppfattad diskriminering på olika grunder och inom olika områden,

²¹ Detta skulle kunna göras i samband med genomförandet av rekommendationen om standarder för jämlikhetsorgan som antogs av kommissionen i juni 2018 för att fastställa åtgärder som medlemsländerna kan vidta för att öka jämlikhetsorganens självständighet och ändamålsenlighet. Se Europeiska kommissionen (2018), [Kommissionens rekommendation av den 22 juni 2018 om standarder för jämlikhetsorgan](#), C(2018) 3850 final, särskilt den rekommenderade åtgärden nr 9 om oberoende rapporter, i vilken följande anges: "För att få oberoende rapporter av hög kvalitet bör medlemsstaterna göra det möjligt för jämlikhetsorganen att bedriva oberoende forskning. Detta skulle kunna inbegripa insamling av uppgifter i synnerhet vad gäller antalet klagomål per diskrimineringstyp, de administrativa förfarandenas varaktighet från inlämning av klagomålet till avslutande av ärendet, resultatet av administrativa förfaranden samt antalet, varaktigheten och resultatet av rättsfall där jämlikhetsorgan är involverade".

- stödja utvecklingen och tillämpningen av innovativa undersökningsmetoder som kan fånga in mycket utspridda och svårtillgängliga befolkningsgrupper eller personer som löper risk att diskrimineras, samt
- kartlägga geografiska områden där ojämlikhet oftare observeras och där data bör samlas in regelbundet för att göra det möjligt att övervaka förändringar över tid.

8. Säkerställ regelbunden insamling av jämlikhetsdata med lämpliga intervall

Jämlikhetsdata bör samlas in, analyseras och rapporteras om regelbundet. Insamlad data bör göras tillgänglig för avsedd användning inom en rimlig tid och med jämna intervall, för att tillgodose informationsbehoven och kunna användas i den politiska cykeln.

För att se till att insamlingen av jämlikhetsdata sker regelbundet och med lämpliga intervall bör medlemsländerna göra följande:

- Systematiskt och regelbundet samla in data om alla diskrimineringsgrunder och på alla områden som omfattas av jämlikhets- och icke-diskrimineringslagstiftning (exempelvis vart tredje till femte år).
- Systematiskt och regelbundet uppdatera datanavet för jämlikhet och icke-diskriminering.
- Främja inkludering av jämlikhetsdata i longitudinella undersökningar, dvs. panelundersökningar, för att kartlägga konsekvenser för enskilda personer.
- Systematiskt kartlägga och övervaka trender när jämlikhetsdata samlas in.
- Använda information från befintliga källor till jämlikhetsdata med jämna mellanrum för att undvika kostsamt dubbelarbete, särskilt om ingen riktad datainsamling görs.
- Utveckla en metodvägledning för systematisk insamling av jämlikhetsdata över tid, som kan användas av de olika datainsamlarna.

9. Öka giltigheten och tillförlitligheten av jämlikhetsdata

Giltighet och tillförlitlighet måste grundläggas i utformningen av varje datainsamlingsprojekt. Giltighet²² handlar om korrekt mätning av en variabel av intresse, som kan observeras i "verkligheten". Tillförlitlighet²³ handlar om hur stabil och konsekvent mätningen är.

För att stärka giltigheten och tillförlitligheten av jämlikhetsdata bör medlemsländerna göra följande:

- Tillämpa de människorättsbaserade principerna om deltagande, självidentifikation, öppenhet, integritet och ansvarsskyldighet när jämlikhetsdata utformas, samlas in och används, för att behålla eller öka berörda parter förtroende²⁴.

²² Indikatorer, test, undersökningsfrågor eller kategoriseringssystem som används för att kategorisera personers egenskaper i administrativa eller andra datakällor är giltiga om 1) de korrekt mäter vad de ska mäta och 2) om de framställer fenomen eller egenskaper som är direkt observerbara eller åtminstone har uppfattats existera i "verkligheten". Giltighet är till exempel kopplat till i vilken utsträckning svarande missförstår undersökningsfrågor eller svars-kategorier och i vilken utsträckning de avsiktligt inte uppger sanningen (vilket ofta är fallet när de personuppgifter som efterfrågas uppfattas som känsliga). Bristande giltighet uppstår till exempel också om omfattningen av diskrimineringen bara mäts utifrån antalet incidenter som anmälts till de behöriga myndigheterna, eftersom antalet oanmälda fall kan vara stort. Det finns inga helt och hållet giltiga mått, men vissa mått är mer giltiga än andra.

²³ Med tillförlitlighet avses mätningens eller testets stabilitet och enhetlighet. Ett mått på diskriminering är exempelvis tillförlitligt i den utsträckning som mätningens förfarandet leder till samma resultat om det genomförs upprepade gånger. Om vi till exempel mäter antalet anmälda incidenter per år och antalet behöriga (likabehandlings)organ ändras med tiden kommer det ändrade antalet att få negativa effekter på mätningens tillförlitlighet, och även på jämförbarheten över tid. Inga mått är absolut tillförlitliga, och tillförlitlighet är därför alltid en gradfråga. Det finns en direkt koppling mellan giltighet och tillförlitlighet, på så sätt att giltiga test också är tillförlitliga (möjliga att upprepa). Tillförlitliga test är däremot inte alltid giltiga.

- Tillämpa en deltagandebaserad strategi när datainsamlingen utformas och genomförs, exempelvis för att ta fram definitioner, klassificerings- eller kategoriseringssystem eller fatta beslut om användning av indirekta variabler. Strategin kan bland annat innebära att man anställer intervjuare eller mellanmän från särskilda befolkningsgrupper för att öka svarsfrekvensen.
- Rådgöra med företrädare för målgrupperna för att uppnå samförstånd om vilka definitioner och kategorier som ska användas i insamlingen av jämlikhetsdata.
- Främja samarbete med målgrupper och berörda parter genom att informera dem om att data samlas in och används till stöd för program som ska främja lika möjligheter eller bekämpa diskriminering, i syfte att höja svarsfrekvensen.
- Höja svarsfrekvensen genom att anpassa och omformulera (tvetydiga) frågor eller kategorier när det behövs, eventuellt baserat på kunskap som inhämtats i samråden med befolkningsgrupper.
- Möjliggöra självidentifikation för individer som data samlas in om utifrån exempelvis ras eller etniskt ursprung, religion, funktionsnedsättning, sexuell läggning eller könsidentitet, när det är möjligt. I de system som används för sådan kategorisering bör det vara möjligt att välja fler än en kategori och att inte ange någonting eller ange "inget"/"ingen".
- Finjustera och/eller öka antalet tillämpade indirekta variabler för att se till att olika befolkningsgrupper för vilka direkt (själv)identifiering inte är möjlig täcks i stor utsträckning.
- Grundligt testa alla kategorier, variabler och frågor som utformats för datainsamling.
- Se till att enhetliga förfaranden och definitioner används över tid.
- I tillämpliga fall följ riktlinjerna för europeisk statistik från ESS²⁵ och kvalitetsrapporterna från dataproducenterna.
- I relevanta fall tillämpa följande allmänna kvalitetskriterier på befintliga indikatorer och indikatorer som utvecklas i framtiden: enhetlighet, tydlighet, aktualitet, punktlighet, korrekthet, kontinuitet, objektivitet, relevans, jämförbarhet och öppenhet.
- Ta fram ett protokoll med sammanfattade förklaringar till skillnader i definitioner och kategoriseringar som kvarstår mellan olika datakällor i de fall där det inte är möjligt att utveckla nya eller anpassa befintliga kategorier (till exempel när huvudsyftet med en befintlig datainsamling är att övervaka trender).

10. Säkerställa representativa jämlikhetsdata

Representativitet avser den utsträckning i vilken egenskaperna hos ett urval, såsom sammansättningen av kön, ålder, etniskt ursprung eller ras, etc. motsvarar egenskaperna hos den befolkning i vilket urvalet gjorts, i enlighet med gällande regler. Termen *representativitet* används ofta för att indikera att ett urval återspeglar en befolkningsgrupp och alla dess väsentliga egenskaper på ett korrekt sätt.

Representativiteten kan påverkas negativt om urvalet är för litet, om det inte innehåller ett tillräckligt stort antal personer ur målgruppen eller om vissa grupper i befolkningen systematiskt utestängs från datainsamlingen från början (på grund av språksvårigheter, funktionsnedsättningar, etc.). Detta slags utmaningar förekommer i många olika undersökningar och är särskilt problematiska när det gäller insamling av jämlikhetsdata, eftersom de innebär att grupper som löper stor risk att diskrimineras förbises och därmed inte kan beaktas i dataanalysen. Representativiteten kan också

²⁴ Kontoret för FN:s högkommissarie för mänskliga rättigheter (2018), [A Human Rights-based Approach to Data – Leaving No One Behind in the 2030 Agenda for Sustainable Development](#), vägledning om insamling och uppdelning av data, 2018.

²⁵ Kommittén för det europeiska statistiksystemet (2017), [Riktlinjer för europeisk statistik – reviderad version 2017](#).

påverkas om urvalet är stort nog men snedvridet, exempelvis om de som tillhör en målgrupp som upplever mer diskriminering är mer eller mindre benägna att delta i undersökningen. För att ta itu med dessa svårigheter bör medlemsländerna tillämpa en inkluderande datainsamlingsstrategi och göra insatser för att

- nå ut till underrepresenterade grupper och få fram gedigna urval och ändamålsenliga urvalsstorlekar i största möjliga utsträckning,
- genomföra riktade undersökningar,
- inkludera personer i minoritetsgrupper och svårtillgängliga grupper i befintliga undersökningar, t.ex. AKU och EU-Silc genom att i relevanta fall översampla,
- inkludera personer som bor på institutioner, exempelvis vårdhem, fängelser och asylmottagningscentrum, samt nomadiska folk, hemlösa och personer som bor på tillfälliga boenden i insamlingen av jämlikhetsdata när det är möjligt,
- stödja kvalitativ forskning och forskning med blandade metoder, särskilt i de fall då målgrupperna är för små eller mycket utspridda, samt
- utföra kvalitativ forskning för att få kunskap om en rad skyddade egenskaper eller grupper som löper risk att diskrimineras och som riskerar att förbigås i befintliga urvalsramar. Kvalitativa metoder kan användas genom hela forskningsprocessen för att komplettera statistisk kunskap och öka representativiteten och giltigheten.

11. Öka jämförbarheten av jämlikhetsdata

Jämförbarhet är den utsträckning i vilken skillnader mellan upptäckter, statistik och resultat från olika jämlikhetsdatakällor, länder, regioner, kulturer, områden eller tidsperioder kan tillskrivas skillnader i målbefolkningens verkliga värden. Jämförbarheten påverkas kraftigt om undersökningar utformas efter olika koncept och med olika definitioner och kategorier i olika datakällor, vid olika tidpunkter eller i olika länder. Jämförbarheten förbättras genom att felaktigheter som beror på utformningen av urval eller frågeformulär, datainsamlingsmetod, översättning etc. minimeras. För att jämförbarheten ska kunna bedömas bör beslut som rör utformning, definitioner och kategorier dokumenteras noga.

För att förbättra jämförbarheten av jämlikhetsdata bör medlemsländerna göra följande:

- Kartlägga skillnader i definitioner och klassifikations- och kategoriseringssystem mellan olika datakällor och över tid. Detta kan göras inom kartläggningsprojektet (riktlinje 1) och under samråden med berörda parter (riktlinjerna 2 och 9).
- Harmonisera definitioner, kategorier och datainsamlingens utformning i så stor utsträckning som möjligt.
- Ta fram och utfärda riktlinjer för en harmoniserad datainsamlingsadministration.
- När det inte är möjligt att uppnå jämförbarhet (exempelvis när data insamlas för olika ändamål), ta fram och utfärda riktlinjer för tolkning av befintliga skillnader i definitioner, utformning och klassificerings- och kategoriseringssystem mellan datakällor, språk eller tidpunkter. Riktlinjerna bör klarlägga att även om resultaten kan skilja sig åt på grund av bristande jämförbarhet är de fortfarande giltiga och bidrar till den övergripande bedömningen av situationen när det gäller jämlikhet och icke-diskriminering i ett land.
- Göra insatser i relevanta fall för att öka jämlikhetsdatans jämförbarhet på EU-nivå, dvs. data som insamlats genom EU:s standardssystem för datainsamling (inbyggd jämförbarhet).
- I tillämpliga fall och i så stor utsträckning som möjligt förbättra jämförbarheten med tillgängliga data från OECD, FN och Världsbanken på området jämlikhet och icke-diskriminering. I detta avseende bör medlemsländerna sträva efter att använda rättighetsbaserade indikatorer som grund för jämförelse med befintliga nationella/lokala jämlikhetsdata.

- Främja informationsutbyte mellan länder om god praxis för att öka jämförbarheten och kompatibiliteten av jämlikhetsdata på nationell nivå.

Kontakta EU

Besök

Det finns hundratals Europa direkt-kontor i hela EU. Hitta ditt närmaste kontor: https://europa.eu/european-union/contact_sv

Telefon eller mejl

Tjänsten Europa direkt svarar på dina frågor om EU. Kontakta tjänsten på något av följande sätt:

- Ring det avgiftsfria telefonnumret 00 800 6 7 8 9 10 11 (en del operatörer kan ta betalt för samtalet).
- Ring telefonnumret +32 22999696.
- Mejl via webbplatsen (https://europa.eu/european-union/contact_sv).

EU-information

På nätet

På webbplatsen Europa finns det information om EU på alla officiella EU-språk (https://europa.eu/european-union/index_sv).

EU-publikationer

Ladda ned eller beställ både gratis och avgiftsbelagda EU-publikationer (<https://publications.europa.eu/sv/publications>). Om du behöver flera kopior av en gratispublikation kan du kontakta Europa direkt eller ditt lokala informationskontor (https://europa.eu/european-union/contact_sv).

EU-lagstiftning och andra rättsliga handlingar

Rättsliga handlingar från EU, inklusive all EU-lagstiftning sedan 1952, finns på alla officiella EU-språk på EUR-Lex (<http://eur-lex.europa.eu>).

Öppna data från EU

På EU:s portal för öppna data (<http://data.europa.eu/euodp/sv>) finns dataserier från EU. Dataserierna får laddas ned och användas fritt för kommersiella och andra ändamål.



Europeiska unionens
publikationsbyrå