

De burgers

De onvrede en het wantrouwen bij burgers ten opzichte van de verticale instituties wordt wel als begrijpelijk gezien. Tal van maatschappelijke incidenten (graiende bankiers, ontoereikende thuiszorg, heftige bezuinigingen) voeden het wantrouwen. Tegelijkertijd zijn die incidenten vaak ook de drijvende kracht achter burgerinitiatieven. Dergelijke initiatieven lopen overigens op zich weer het risico dat ze zelf 'institutionaliseren' en onderdeel worden van het reguliere maatschappelijke systeem.

In de gedachtewisseling werd benadrukt dat lang niet alle burgers zich kunnen voegen in het concept van eigen verantwoordelijkheid. In die zin zal er altijd een afhankelijkheidsrelatie blijven bestaan tussen groepen kwetsbare burgers en de verticale instituties. Gezondheid is lang niet altijd een keuze.

Wat wel nodig is dat de burger positief benaderd wordt, als een betrouwbare burger die mee wil denken over maatschappelijke vraagstukken. Een praktijkvoorbeeld hoe horizontale netwerken de zelforganisatie van burgers faciliteren is de site www.wehelpen.nl, een samenwerking tussen zorginstellingen, zorgverzekeraars en een bank. Hierbij wordt vraag en aanbod van vrijwilligershulp in de zorg op elkaar afgestemd om zelfredzaamheid te bevorderen. Dit publiek-private initiatief kan zich bijvoorbeeld in de toekomst kunnen vormen in de richting van een corporatief verband.

is op de kruising van de verticale en horizontale wereld. Maar om die twee werelden aan elkaar te verbinden is voor de professional meer regelruimte nodig, meer experimenteeruimte om goed te kunnen aansluiten bij burgerinitiatieven, ook wat betreft financiering.

De burgerbetrokkenheid is sterk in beweging. Tal van burgerinitiatieven wijzen in de richting van de netwerksamenleving. In de metafoor van het voetbalspel: vanuit deze initiatieven is het de kunst en kunde van achteruit naar voren te spelen. Dat spel begint dus bij de burger, ondersteund met een faciliterende overheid.

CONCLUSIES

Als algemene conclusie kwam naar voren dat de professional een cruciale schakel

CORRESPONDENTIEADRES
Reinhard de Jong, NSPOH,
Churchillaan 11, 3527 GV Utrecht,
tel. 030-8100500,
e-mail: r.dejong@nspoh.nl

Groepsprivacy

D.G. Uitenbroek¹

Groepsprivacy, voor het eerst hoorde ik er over tijdens een curieuze discussie tussen collega epidemiologen. Het ging er om of een verschil in percentage uit de gezondheidsenquête al dan niet kon worden gerapporteerd omdat mogelijk de privacy van een maatschappelijke groep kon worden geschaad. Sindsdien weet ik dat het beschermen van de groepsprivacy onderdeel is van zowel de gedragscode gezondheidsonderzoek¹ als de handreiking privacybescherming epidemiologie.²

Dit verbaast me, omdat de privacywetgeving het heeft over de bescherming van de persoonlijke levenssfeer; het gaat expliciet om het recht van individuen en niet over rechten van maatschappelijke groepen. De rechtszaak betreffende de uitspraken van Geert Wilders³ laat zien dat groepsrechten in Nederland slechts heel beperkt beschermd zijn. Het vonnis in de rechtszaak geeft goede redenen waarom groepsbescherming zo beperkt

is. Toch kan ik mij voorstellen dat groepsprivacy als recht een waardevol en positief effect heeft. Bijvoorbeeld, veel succesvolle Marokkanen lijden onder een stigma van chaos en criminaliteit. Groepsprivacy zou bescherming kunnen bieden. Anderzijds, hoe groepsprivacy uit te voeren en waar liggen de grenzen? Hebben geestelijken die goed werk doen bij de padvinderij er recht op dat bepaalde feiten over beroepsgenoten niet worden gemeld omdat het schadelijk voor ze is? Ziekenhuizen lijden schade door nieuws over ruziënde artsen. Kunnen we daar gegeven de mogelijke gevolgen voor de groepsprivacy van artsen niet beter over zwijgen? Artsen zouden een stigma als ruziezoekers kunnen krijgen. En wat te denken over obese mensen die steeds moeten horen over hun slechte gezondheid en hoge zorgkosten, en die daarom misschien wel worden gediscrimineerd bij een sollicitatie, hebben zij recht op groepsprivacy?

WAT IS GROEPSPRIVACY?

Mijn zoektocht naar meer informatie leverde diverse definitie op. Callens⁴ definieert groepsprivacy als "...de bescherming tegen mogelijke gevolgen voor groepen van geregistreerden voortvloeiend uit de verwerking van geaggregeerde anonieme gegevens bij analyse voor beleidsdoelen". Volgens Gevers⁵ is de groepsprivacy in het geding "...wanneer over een bepaalde categorie mensen gegevens bekend worden die hen sociaal kunnen benadelen". In de bekendmaking van de gedragscode gezondheidsonderzoek⁶ gaat het bij het om; "...de aandacht van de media voor spectaculair geachte onderzoeken of de kans op stigmatisering van bepaalde groepen". De gedragscode biedt helaas geen handvatten over wanneer wel en wanneer niet groepsprivacy toe te passen. De gedragscode verwijst naar een in het onderzoeksveld reeds bereikte consensus.

Twee zaken vallen op bij het zoeken naar meer informatie. Ten eerste, de be-

¹ GGD Amsterdam, cluster Epidemiologie en Gezondheidsbevordering, Amsterdam

scherming van de groepsprivacy lijkt exclusief voor de medische wetenschap en de medische ethiek. Ik heb geen verwijzing naar groepsprivacy gevonden in de criminologie, de sociologie, de psychologie of de economische wetenschap. Ten tweede, er is ook geen juridische discussie. Welke wet of regelgeving borgt de groepsprivacy? Hoe verhoudt de groepsprivacy zich tot rechten zoals de persvrijheid of de vrijheid van meningsuiting? Deze vragen leven niet onder juristen.

AANDACHT VOOR VERSCHILLEN

Het bestuderen van verschillen tussen groepen mensen is de kern van veel onderzoek in bovengenoemde wetenschappen en de epidemiologie. Bijvoorbeeld het bestuderen van verschillen in ziekte en gezondheid, en deze verschillen relateren aan gedrag, afkomst en omstandigheden, heeft tot waardevolle inzichten geleid in de studie van het ontstaan van ziekte.⁷ Er wordt in de literatuur geen melding gemaakt van een problematiek van stigmatisering ten gevolge van het onderzoek. Men moet zich afvragen of het doel van meer kennis, inzicht en eerlijkheid, beter beleid en betere zorg, dat is bereikt met het (epidemiologisch) onderzoek, mogelijke stigmatisering die heeft plaatsgevonden niet verre overstijgt. Willen we in de epidemiologie verder met groepsprivacy dan is een stevige discussie op zijn plaats. Bijvoorbeeld de definitie van Callens⁴ draagt het gevaar in zich dat epidemiologen niet langer meer betrouwbare informatie voor het beleid kunnen leveren. Met de definitie van Gevers⁵ en waarschijnlijk ook bij een strikte toepassing van de gedragscode gezondheidsonderzoek¹ zal de discussie over de oorzaken van het verschil in psychiatrische problematiek tussen etnische groepen niet langer kunnen worden gevoerd.⁸ Dit heeft consequenties omdat veel extra hulp en aandacht – bijvoorbeeld in de vorm van cultuur specifieke preventie en behan-

deling – moeilijker te realiseren zal zijn. Het gaat hier om extra zorg die kwetsbare groepen heel goed kunnen gebruiken Voor het beleid en de subsidiegever bestaan probleemgroepen, achterstandsgroepen, aandachtsgroepen en doelgroepen die niet worden benoemd niet. Ook omdat de wetgever er voor kiest om groepsrechten maar beperkt te beschermen lijkt terughoudendheid met groepsprivacy op zijn plaats. Het mag niet zo zijn dat beter inzicht in ziekte en gezondheid, goed beleid of de maatschappelijke discussie worden belemmerd doordat feiten worden verzwegen vanwege een mogelijk voor maatschappelijke groepen onwelvallige of stigmatiserende uitkomst.

NOOT

Dit artikel betreft de persoonlijke mening van Dr. Uitenbroek en niet het standpunt van de GGD Amsterdam.

ABSTRACT

Group privacy

The protection of “group privacy” is part of both the Dutch code for health research and of the recommendation for privacy protection in epidemiological research. Group privacy comes into play when research leads to results which might disadvantage particular social groups. Group privacy does not seem to have a basis in Dutch privacy laws, which are limited to the protection of individual rights. In this paper the question is asked whether the protection of group privacy is appropriate for epidemiological research. Epidemiological research by its very nature compares groups, this in the past has rarely led to problems in terms of socially disadvantaging groups, but has produced many important results with regard to the origins of disease. Further, not

mentioning problems because of the protection of groups privacy, will not help in developing health policies for disadvantaged groups.

Keywords: privacy, epidemiology

LITERATUUR

1. Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen. Gedragscode gezondheidsonderzoek met gegevens. Rotterdam: Stichting Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen. www.fmwv.nl/gedragscodes/goedgedrag/CodeGoedGedrag.pdf. Geraadpleegd 19 februari 2014.
2. *Markenstein LF*. Handreiking privacybescherming epidemiologie. Utrecht: GGD Nederland; 2007. www.ggd Kennisnet.nl/?file=445&m=1310393708&action=file-download. Geraadpleegd 19 februari 2014.
3. Rechtbank Amsterdam. Uitspraak van de rechtbank Amsterdam in de zaak Wilders. 2011. www.rechtspraak.nl/Organisatie/Rechtbanken/Amsterdam/Nieuws/Pages/Uitspraak-van-de-rechtbank-AmsterdamindezaakWilders,23juni2011.aspx. Geraadpleegd 19 februari 2014.
4. *Callens S*. Goed geregeld? Het gebruik van medische gegevens voor onderzoek. Apeldoorn: Maklu, 1995.
5. *Gevers JKM*. Het gebruik van afgenomen lichaamsmateriaal in epidemiologisch onderzoek. *Ned Tijdschr Geneesk* 1989; 133:173-5.
6. De Registratiekamer. Gedragscode gezondheidsonderzoek, Verklaring van overeenstemming inzake de gedragscode. *Staatscourant* 1995;140:1-10.
7. *Bonita R, Beaglehole R, Kjellström T*. Basic epidemiology, 2nd edition. Geneva: WHO Press, 2006.
8. *Gijsbers van Wijk CMTh, Jong JTVM de, Raes BCM*. Nul ne m'est plus étranger que moi-même. *Tijdschr Psychiatrie* 2005;47: 729-731.

CORRESPONDENTIEADRES

D.G. Uitenbroek, GGD Amsterdam, Nieuwe Achtergracht 100, Postbus 2200, 1000 CE Amsterdam, tel. 020-5555314, e-mail: daanuitenbroek@ggd.amsterdam.nl