

Workshop (online): ‘Patiëntendossiers en privacy in historisch onderzoek’

Dinsdag 12 januari 2020, 10.00 – 12.00 uur via Zoom

Dagvoorzitter: Noortje Jacobs (Erasmus MC)

Moderatoren/initiatiefnemers: Ralf Futselaar (EUR) en **Timo Bolt** (Erasmus MC)

Patiëntendossiers zijn voor veel (medisch) historici een bron van onschatbare waarde. De behandeling van individuele patiënten is zonder deze dossiers vaak nauwelijks te reconstrueren. Bovendien bevatten patiëntendossiers vaak correspondentie of gespreksverslagen van patiënten en hun families. In veel zorgarchieven zijn de dossiers daardoor de enige bron waar patiënten en hun opvattingen zonder (veel) tussenkomst of redactie van zorgverleners zichtbaar kunnen worden.

Om ruwweg dezelfde redenen zijn patiëntendossiers bij uitstek de bron waar de privacy van patiënten in het geding is. De vertrouwelijke relatie van een patiënt met de arts is zowel ethisch als juridisch onaantastbaar. Iedere inzage in een dossier tast deze vertrouwelijkheid aan, zeker als dat gebeurt zonder toestemming van de patiënt.

Patiëntendossiers vallen onder het medisch beroepsgeheim. De bescherming van de privacy die daaruit voortvloeit is duidelijk anders dan die van andere historische documenten. Het medisch beroepsgeheim is oneindig. Er is geen termijn waarna een dossier vrijgegeven mag worden en ook het overlijden van de patiënt is voor de plicht tot geheimhouding niet relevant.

Momenteel worden in Nederlandse archiefinstellingen en zorginstellingen enige honderdduizenden historische patiëntendossiers bewaard, vooral uit de tweede helft van de negentiende en de eerste helft van de twintigste eeuw. Volgens de vigerende richtlijn van het KNMG zouden al deze dossiers onverkort, zonder uitzondering en zonder voorbehoud, vernietigd moeten worden. Daarmee is het recht op privacy van patiënten gewaarborgd.

Vanuit historisch perspectief zou een dergelijke operatie een bittere pil zijn. Het zou de stem van de patiënt in de medische geschiedschrijving grotendeels doen verstommen en de blik op de (kwaliteit van) de behandeling in het verleden doen verdwijnen. De medische stand blinkt niet, en blonk ook nooit, uit in zelfkritiek, en zorgarchieven zonder patiëntendossiers zijn in veel opzichten nauwelijks meer dan administratie en marketing. Het is echter de vraag of dit verlies niet domweg genomen moet worden om het recht op privacy van elke individuele patiënt te beschermen.

Er is een bijkomend probleem en dat is dat het verantwoord bewaren van patiëntendossiers relatief lastig en kostbaar is. Ook het verantwoord vernietigen van dossiers is overigens verre van goedkoop. Dat veel zorginstellingen in de afgelopen twee eeuwen bijzonder laks zijn omgesprongen met deze dossiers maakt het niet makkelijker. Het is moeilijk na te gaan hoeveel dossiers nog in bananendozen in kelders en op zolders liggen, maar het is evident dat het om zeer grote aantallen moet gaan. Als dossiers behouden moeten blijven, is grootschalige, zorgvuldige en snelle actie dan ook geboden. Ongeacht het antwoord op de vraag of dossiers behouden moeten worden is de huidige praktijk moreel onaanvaardbaar en juridisch riskant.

Deze mineure probleempjes zullen besproken en zo mogelijk meteen ook opgelost worden in zoomvergadering d.d.d 12 januari 2021. Het doel van deze bijeenkomst *en petit comité* is om, op basis van deskundige inleidingen en grondige discussie, te komen tot de gezamenlijke formulering van de belangrijkste uitgangspunten voor (of: een eerste aanzet tot een beleidsdocument over) het bewaren van, de toegang tot en de omgang met patiëntendossiers in/ten behoeve van historisch-wetenschappelijk onderzoek.

Programma

- 10.00 – 10.10 uur: *Welkom, voorstelronde en opening*
Noortje Jacobs (dagvoorzitter) – **Ralf Futselaar** (initiator)
- 10.10 - 10.25 uur: **Joost Vijselaar**, hoogleraar geschiedenis van de psychiatrie UU
Korte inleiding over zijn ervaringen, sinds 1985, met het vraagstuk van patiëntendossiers in de (geschiedenis van de) psychiatrie
- 10.25 – 10.40 uur: **Ruben Verwaal**, conservator erfgoed Erasmus MC
Korte inleiding over huidige praktijk (en problemen) rond erfgoed en patiëntendossiers
- 10.40 – 10.55 uur: **Ron Grandia**, Dienst Informatie Voorziening (DIV) Erasmus MC
Korte inleiding, vanuit ervaring en expertise als archivaris en adviseur bij de DIV, over (de uitdagingen bij) het beheer van papieren patiëntendossiers
- 10.55 – 11.05 uur: pauze
- 11.05 – 11.10 uur: **Inventarisatie van discussiepunten, -onderwerpen en -vragen.**
- 11.10 – 11.50 uur: **Gestructureerde discussie**
- 11.50 – 12.00 uur: **Samenvatting/conclusies**
Formulering van uitgangspunten voor / eerste aanzet tot beleids- of visiedocument

AANMELDEN: via een mailtje naar Timo Bolt, t.bolt@erasmusmc.nl

Deze ‘invited workshop’ vindt plaats onder auspiciën van History, Health & Healing, the Dutch academic network for medical history



HISTORY HEALTH & HEALING
the dutch academic network for medical history