

Wie wat weggooit mankeert iets

Met dank aan A.J. Heerma van Voss

1970 *Psychiatrisch Ziekenhuis Coudewater* 100 jaar

- Commissie: patiëntenregisters en dossiers gecodeerd > 32.000 kaarten
- Medisch historisch verslag *Coudewater 1870-1970*
- Analyse populatie psychiatrisch ziekenhuis: 100 jaar
- Afgelopen 10 jaar: medisch archief vernietigd,
- Onderliggende bronnen studie verdwenen

- Medisch archief Willem Arntsz Huis na 1920 vernietigd
- Vandaag RvB *Reinier van Arkel* Den Bosch> besluit over behoud recente dossiers

Veranderende opvattingen medische dossiers:

- groter nadruk bescherming privacy
- versterkt door AVG
- bewaartermijn strikter
- geschiedenis delft onderspit
- vernietiging weer regel
- Zorg: Raad voor Cultuur:
bezwaar tegen selectielijsten Dienst Justitiële Inrichtingen

Belang als bron

- Unieke, onvervangbare bron
- Gedetailleerde weerspiegeling praktijk van de zorg (selectiviteit, bias)
- Geïndividualiseerde bron > concrete patiënten
- Geaggregeerd: basis voor sociaal historisch onderzoek

Aard van informatie:

- Basale personalia, demografie
- Motieven zorgcontact, opname
- Aard van ziekte, diagnostiek, heteroanamnese, veranderende blik behandelaar, interactie
- Zorg en behandeling, indicatiepatronen, effecten
- Zorgcarrières
- Stem van de cliënt, beleving, egodomumenten

Aandacht voor behoud

- 1986 Geneeskundige Hoofdinspectie Geestelijke Gezondheidszorg GHIVG: werkgroep bewaartermijn patiëntendossiers:
- *Het dossier over psychiatrische patiënten*
- in beginsel 10 jaar na afsluiting behandeling vernietigen
- historisch belang onderkent: niet alles vernietigen

NcGv Commissie Geschiedenis geschiedenis van de psychiatrie: (Leonie de Goei secretaris)

- *Notitie betreffende een reglement voor behoud van historische patiëntendossiers* (1989)
- Noodzaak behoud
- Systematische steekproef 1 op 10 verantwoord
- Overdracht aan openbare archieven

Voorwaarden inzage:

- alleen wetenschappelijke doeleinden
- geheimhouding door onderzoeker
- niets openbaar maken dat levenssfeer patiënt schaadt
- anonimisering patiënt in publicaties
- toetsing door instelling/archiefinstantie van manuscript
- rol van inspectie bij afwezigheid

Commissie Nationaal Archief en Instituut Nederlandse Geschiedenis

- Wet Bescherming Persoonsgegevens uit 2001 en introductie van PIVOT
- September 2005: *Persoonsdossiers: een geval apart*
- Zeer grondige overwegingen mbt belang van behoud persoonsdossiers: sociale dienst, strafdossiers rechtbanken,
- Persoonsdossiers archiefstukken als alle andere
- Vermijden ontstaan van Zwart Gat in collectieve geheugen

Rapport

- Stappenplan
 - Criteria voor bepaling belang dossiercategorie
 - Handleiding voor steekproeven
 - Inventarisatie van collecties in NA
- Archiefwereld belang van deze bronnen onderstreept.

Recent: commissies van Dienst Justitiële Inrichtingen

- Twee adviezen aan minister van Justitie:
- in licht van actuele wetgeving en opvattingen inzake o.a. bescherming persoonlijke levenssfeer
- *Over tien jaar over gisteren. Tbs-dossiers: bewaren of vernietigen?* (2016)
- *Archief in bewaring. Een herwaardering van veertig jaar informatie over de tenuitvoerlegging van straffen en maatregelen, 1976-2016* (2018)

- Verpleegdossiers TBR / TBS en klinische dossiers van Pieter Baan Centrum: permanent bewaren
- niet geanonimiseerd, overdracht aan archiefbewaarplaats, onder meer tbv historisch onderzoek,
- Akkoord Minister van Justitie
- Afgelopen vrijdag selectielijsten Nationaal Archief ter inzage gelegd
- Belangrijk precedent

Praktijk van behoud

- Jaren negentig: ingang gevonden in GGZ:
- Belangrijke instellingen medische archieven over gedragen: Reinier van Arkel, Willem Arntsz Stichting, Provinciale Ziekenhuizen Noord Holland
- Geestelijke Hygiëne GGD Amsterdam: omvangrijk archief, 240.000 dossiers: gestratificeerde steekproef periode en categorie > 56.000
- op basis van de 1 op 10 regel

- Multidisciplinaire Psychotherapie IMP, Amsterdam (1990): Integraal behoud
- rigoureuze anonimisering van de bron zelf

Wat bewaren

- Omvangrijke bestanden (tot digitalisering) : GGD Amsterdam: 750 meter
- Soms integraal behoud: Endegeest tot 1970, recent TBR/TBS dossiers

Noodzaak reductie: opties:

- 'thick file method': dikke dossiers
- kwalitatief: op basis van inhoudelijke keuzes: ziektebeelden, therapieën, belangrijke episodes, beroemde of bijzondere patiënten
- beperkt mogelijkheden toekomstige onderzoekers

Steekproef:

- systematische steekproef 1 op 10
- random gekozen eerste nummer
- bij hogere turnover: kleinere steekproef
- stratificatie van de steekproef
- 1537 minimum voor representativiteit
- Noord Holland: alle basisgegevens in database
- Rapport 2005: uitvoerig stappenplan en instructie steekproef

Methodologen: bezwaren tegen deze methode van steken.

Nadelen van steekproeven:

- geen individueel of familiair onderzoek
- koppeling archieven moeilijker
- te grove steekproef voor weinig frequent thema's (castratie bijv.)

Andere reductie:

- schonen dossiers: veel herhaalde informatie, eindeloze testuitslagen etc.
- exponentiële groei omvang dossiers
- Zeer arbeidsintensief

Bescherming privacy

- Exit gesprek: toestemming tot behoud en inzage
- Rigoureuze anonimisering

Niet openbare archieven: alleen onder strenge voorwaarden inzage:

- Toestemming archiefvormende instelling, archiefbeheerder > Inspectie een rol op achtergrond
- Vooraf vragen toestemming patiënt

- Alleen gebruiken specifieke doel
- Afgeleid beroepsgeheim:
 - Niets publiceren of openbaar maken dat persoonlijke levenssfeer kan schaden
 - Zelf: zwijgen
- Niet alleen anonimisering: niet herleidbaar zijn:
 - geen combinatie gegevens waardoor persoon identificeerbaar wordt > montage
- Verantwoording: geen dossierkenmerken die identificatie mogelijk maken
- Toetsten van teksten door instelling dan wel archief

Actuele kwesties:

- Weer massale vernietiging
- Digitalisering: gemak van vernietiging, discontinuïteit
- Consequenties bepalingen AVG
- Recente gezondheidszorgwetgeving en medisch ethische uitgangspunten
- Rol van medisch ethische toetsingscommissies METC

- Ontbreken van een traditie in de somatische gezondheidszorg
- tav de individuele beroepsbeoefenaar

Landelijke Werkgroep dossierbehoud

- hele gezondheids- en gehandicaptenzorg
- Betrokkenheid Inspectie Gezondheidszorg (IGZ), Raad Volksgezondheid en Zorg, Gezondheidsraad, Nationaal Archief met oog op gezag
- ZonMW
- Raad van Cultuur
- Voorbeeld Dienst Justitiële Inrichtingen