

# Patiëntendossiers en privacy in de medische geschiedschrijving



*Een inventarisatie  
van de wettelijke kaders, ethische kwesties en vigerende praktijken  
rondom het bewaren en gebruik van patiëntendossiers  
ten behoeve van (vooral historisch) wetenschappelijk onderzoek*

Eileen van der Burgh, Timo Bolt en Ralf Futselaar  
Maart 2022



**HISTORY HEALTH & HEALING**  
the dutch academic network for medical history

stichting  
**H**istoria  
**M**edicinae

Erasmus  
University  
Rotterdam  
*Erasmus*

Erasmus MC  
*Erasmus*

# Inhoud

<b>Inleiding</b>	<b>3</b>
<b>1. Functie van patiëntendossiers als historisch bronnenmateriaal</b>	<b>6</b>
Wat zijn patiëntendossiers?	6
Onderzoeksbelang	
Kanttekeningen bij patiëntendossiers als historische bron	8
Een (nog) incidentele praktijk	9
<b>2. Wettelijke kaders: mogelijkheden en beperkingen</b>	<b>10</b>
Introductie van relevante wetgeving	10
Samenhang tussen de AVG en de Archiefwet	11
Spanningsveld; persoonlijke privacy versus het medische beroepsgeheim	11
<b>3. Kennis, privacy en instemming</b>	<b>13</b>
Onherleidbaar maken van gegevens	13
Informed consent	14
Afstand in tijd	15
Ethische verantwoordelijkheid van historici	15
<b>4. Bewaarpraktijk - de UMC's</b>	<b>16</b>
Praktijk van het bewaren in de UMC's	15
Voorstel: overdracht van patiëntendossiers van UMC's naar regionale archieven	17
Vervolgstappen	18
<b>Verantwoording</b>	<b>19</b>
Bronnen en literatuur	19
Gesprekken gevoerd met:	21
Illustratie titelpagina	21

## Inleiding

Eén van de manieren waarop historici toegang kunnen krijgen tot de geschiedenis van de geneeskunde is door patiëntendossiers uit het verleden te bestuderen. In de praktijk gebeurt dit echter weinig, mede omdat dergelijke dossiers ofwel reeds vernietigd zijn, ofwel niet makkelijk toegankelijk zijn voor historici en andere onderzoekers. Dit komt onder andere omdat patiëntendossiers privacygevoelige gegevens bevatten, waar andere, en striktere, wettelijke kaders op van toepassing zijn dan op informatie uit niet-medische persoonsdossiers. De combinatie van praktische, ethische en juridische haken en ogen roept de vraag op of historici en andere onderzoekers überhaupt wel gebruik mogen of moeten willen maken van patiëntendossiers als bron - en zo ja, onder welke randvoorwaarden dat zou kunnen en moeten gebeuren.

Deze vraag werd in januari 2021 ter discussie gesteld tijdens een online workshop georganiseerd door *History, Health & Healing* (HHH), het Nederlandse academische netwerk voor medische geschiedenis.<sup>1</sup> Tijdens deze bijeenkomst kwam nadrukkelijk naar voren dat de aanwezige historici onzeker waren over de vraag hoe om te gaan met de privacyvraagstukken die kunnen optreden bij het gebruik van patiëntendossiers als bron voor historisch onderzoek. Deze onzekerheid bleek mede voort te komen uit onvoldoende inzicht in de wettelijke mogelijkheden en onmogelijkheden in relatie tot de toegang tot en omgang met patiëntendossiers, alsook uit het gebrek aan algemene richtlijnen of gedragscodes voor de omgang met privacygevoelige informatie in historisch onderzoek. Desondanks werd wel geconcludeerd dat het bewaren van patiëntendossiers belangrijk is voor toekomstig historisch onderzoek.

Dit laatste is geen nieuwe bevinding, want in het verleden is al meerdere keren in rapporten benadrukt dat het bewaren van persoonsdossiers (waaronder ook patiëntendossiers) van belang is om toekomstig wetenschappelijk onderzoek te faciliteren.<sup>2</sup> De bewaarpraktijk is dus relevant voor historisch onderzoek, maar valt buiten de verantwoordelijkheid van historici. Zonder op de stoel van de archiefvormers en –beheerders te gaan zitten, stellen historici echter wel regelmatig vast dat het grotendeels ontbreekt aan beleid ten aanzien van het bewaren (en/of verantwoord vernietigen) van patiëntendossiers, enkele uitzonderingen daargelaten. Zo is er, mede dankzij pleidooien van historici van de psychiatrie, al in de jaren 1980 in Nederland een reglement opgesteld voor het (selectief) bewaren van patiëntendossiers van instellingen uit de geestelijke gezondheidszorg (GGZ).<sup>3</sup> Dit reglement is echter niet meer actueel, mede omdat er

---

<sup>1</sup> Irene Geerts, “HHH workshop Jan 12: Patient’s files – how to move forward,”

<https://www.historyhealthhealing.nl/hhh-workshop-jan-12-patients-files-how-to-move-forward/>

<sup>2</sup> Zie bijvoorbeeld: A.C.M. Kappelhof en D. Rigter, “De Wet Bescherming Persoonsgegevens (2001) en de selectie en bewaring van persoonsdossiers,” mei 2002; “Persoonsdossiers: een geval apart,” Nota voor het bestuur van het Instituut voor Nederlandse Geschiedenis en het Nationaal Archief, september 2005.

<sup>3</sup> “Notitie betreffende een reglement voor behoud van historische patiëntendossiers,” Commissie voor de Geschiedenis van de geestelijke gezondheidszorg, 1989; Joost Vijselaar, “Bronnen voor de geschiedenis van de psychiatrie in Nederland,” *Groniek nr. 71 (1981)*, <https://ugp.rug.nl/groniek/article/view/16514>

inmiddels nieuwe, op het oog strengere juridische en ethische kaders gelden. Ook is het niet evident bruikbaar als leidraad voor de ontwikkeling van bewaarbeleid binnen andere sectoren van de gezondheidszorg, omdat de omstandigheden en (on)mogelijkheden daar wezenlijk kunnen verschillen van die in de GGZ.

Dat regels of richtlijnen bestaan, is overigens geen garantie dat deze ook gevolgd worden. In veel organisaties die patiëntendossiers vormen of beheren is beperkte kennis van de relevante wetgeving voorhanden. Bij historisch onderzoek blijkt de bewaarpraktijk ook behoorlijk te verschillen. Zowel volstrekte ontoegankelijkheid in afgesloten depots, als nagenoeg openbare 'opstellingen' in bananendozen en dergelijke komen in Nederland voor. Beter en duidelijker regels, en een bredere disseminatie van die regels in zowel zorginstellingen als archiefbeherende organisaties, zouden zowel wetenschappelijk onderzoek beter faciliteren, als de privacy van patiënten beter beschermen.

Bovendien moet rekening gehouden worden met de evolutie van het (historisch-) wetenschappelijk onderzoek zelf. Nieuwe vraagstellingen, benaderingen, methoden en technieken kunnen nieuwe eisen of wensen met zich meebrengen ten aanzien van bewaren van, toegang tot en omgang met bronnenmateriaal. Dat is van wezenlijk belang, omdat de keuzes die gemaakt worden bij het bewaren patiëntendossiers directe gevolgen hebben voor de uitvoerbaarheid én de aard van het (historisch-)wetenschappelijk onderzoek dat daarmee in de toekomst verricht kan worden.

Hierboven is in grote lijnen de achtergrond geschetst van het onderhavige inventariserende onderzoek, dat onder auspiciën van het HHH-netwerk, heeft plaatsgevonden aan het Erasmus MC en de Erasmus School for History Culture and Communication en financieel mogelijk was dankzij subsidie van de *Stichting Historia Medicinae*. Het gaat om een bescheiden achtergrondstudie – op basis van een beperkt bronnen- en literatuuronderzoek en gesprekken met een achttal experts – die echter wel is bedoeld als eerste stap naar een ambitieus doel: verbetering van beleid en praktijk ten aanzien van het bewaren en gebruik van patiëntendossiers ten behoeve van (historisch en medisch) wetenschappelijk onderzoek. Deze eerste stap behelst een inventarisatie van de meest basale juridische, ethische en praktische informatie die nodig is om tot verdere beleidsontwikkeling te kunnen komen.

In de eerste plaats moet worden vastgesteld of het überhaupt van meerwaarde is om patiëntendossiers te bewaren en te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. In paragraaf 1 komt daarom aan de orde wat de functies, maar ook de beperkingen zijn van patiëntendossiers als historische bron. In de tweede plaats is het van belang op te weten wat binnen de vigerende wettelijke kaders wel en niet mogelijk is rondom het behoud en de toegang tot patiëntendossiers. Dat is dan ook het onderwerp van paragraaf 2. In de derde plaats is het zaak om niet alleen te blijven binnen de grenzen van wat juridisch mogelijk is, maar ook van wat ethisch wenselijk en verantwoord is. Paragraaf 3 richt zich daarbij in het bijzonder op de privacyvraagstukken die zich voor kunnen doen bij het gebruik van patiëntendossiers als bron en in hoeverre anonimisering, pseudonimisering en *informed*

*consent* soelaas kunnen bieden, alsook afstand in tijd en gedragscodes voor historici en andere onderzoekers. Tot slot is het van belang om inzicht te krijgen in de daadwerkelijke praktijk van het bewaren van patiëntendossiers. Paragraaf 4 beperkt zich daarbij tot de bewaarpraktijk in de Universitaire Medische Centra (UMC's). Deze inperking was noodzakelijk vanwege de geringe tijd en menskracht die beschikbaar was voor deze studie, maar vond ook plaats op inhoudelijke gronden. Met het oog op de onderzoektaak én (zoals nog zal blijken) de bijzondere wettelijke positie van de UMCs, ligt het voor de hand om daar te beginnen met de ontwikkeling van daadwerkelijk nieuw beleid rondom het bewaren van, de toegang tot en de omgang met patiëntendossiers. Paragraaf 4 eindigt met enkele aanbevelingen in deze richting.

# 1. Functie van patiëntendossiers als historisch bronmateriaal

## Wat zijn patiëntendossiers?

Patiëntendossiers vallen onder de bredere categorie van persoonsdossiers, maar hebben binnen die groep een unieke positie. Patiëntendossiers bevatten naast 'gewone' persoonsgegevens ook bijzondere persoonsgegevens, namelijk over de gezondheidstoestand van de betreffende persoon en de medische behandeling die die persoon heeft ondergaan. Dit soort dossiers ontstaan waar medische zorg wordt verleend, bijvoorbeeld in ziekenhuizen, huisartspraktijken, privéklinieken, psychiatrische instellingen en andere zorgverlenende instanties.

De vorm en inhoud van medische dossiers zijn door de jaren heen sterk veranderd. De ontwikkeling van nieuwe ideeën en technieken in de geneeskunde beïnvloedde de inhoud van patiëntendossiers. Dit is het duidelijkst terug te zien in de veranderingen van dossiers tijdens de negentiende eeuw. Artsen gingen steeds meer data verzamelen met behulp van instrumenten en chemische analyse. Hierdoor bevatte het patiëntendossier in toenemende mate kwantitatieve gegevens. Beschrijvingen van diagnoses of behandelingen werden minder uitgebreid. Gedurende de twintigste eeuw veranderden medische dossiers verder door het ontstaan van specialismen, het streven naar standaardisering, rationalisering en efficiency en de komst van de eerste computers.<sup>4</sup>

Het patiëntendossier is dus onderhevig aan veranderingen in de medische praktijk en is daarmee niet alleen een reflectie van de patiënt, maar ook van de zorg die verleend is en de redenen waarom die behandeling is gekozen. Overigens verschilt het per zorgverlener welke gegevens en documenten er in een patiëntendossier worden opgenomen. Zo kan de huisarts verwijsbrieven in het dossier opslaan en zullen artsen in het ziekenhuis operatieverslagen invoegen. Persoonlijke werkaantekeningen van arts zijn normaal gesproken geen onderdeel van het patiëntendossier.<sup>5</sup>

## Onderzoeksbelang

Patiëntendossiers kunnen waardevol bronmateriaal zijn voor historisch (en ander) wetenschappelijk onderzoek. Hieronder worden een vijftal functies of doeleinden van patiëntendossiers als bronmateriaal besproken: (1) toegang tot de medische praktijk van het verleden; (2) toegang tot het perspectief van de patiënt; (3) waarheidsvinding; (4) duiding van medisch erfgoed; (5) gegevens aanleveren voor analyse van (epidemiologische en epi-genetische) gezondheidstrends over langere periodes.

---

<sup>4</sup> Stanley Joel Reiser, "The Quest to Unify Health Care through the Patient Record," in *Technological Medicine: The Changing World of Doctors and Patients*, (Cambridge: Cambridge University Press, 2009), 74-96; Stefan Timmermans en Marc Berg, "Standardization in Medicine in the Twentieth Century: The Emergence of the Paper-Based Patient Record", in *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care* (Philadelphia, Temple University Press, 2003), 30-54

<sup>5</sup> Sjaak Nouwt en Marissa Scherptong-Engbers, "Inzage in het patiëntendossier," *Huisarts en Wetenschap* 57, nr. 5 (2014): 254-258, <https://doi.org/10.1007/s12445-014-0127-5>.

Ad (1) Patiëntendossiers zijn een unieke bron die historici toegang biedt tot de dagelijkse praktijk van behandelingen en zorg in het verleden. De dossiers zijn overblijfselen van de interactie tussen patiënten, artsen en andere zorgprofessionals. Daarnaast kunnen patiëntendossiers worden gebruikt om de relatie tussen medische theorie en praktijk te onderzoeken. In de praktijk werden bijvoorbeeld soms andere keuzes gemaakt dan voorgeschreven door medische handboeken of klinische richtlijnen.<sup>6</sup>

Ad (2) Medische dossiers kunnen daarnaast een waardevolle ingang zijn voor onderzoek naar het perspectief, de belevingen en ervaringen van patiënten. Patiëntendossiers helpen bijvoorbeeld om de sociale situatie van gemarginaliseerde groepen in kaart te brengen.<sup>7</sup>

Ad (3) Een enigszins verwante functie van oudere dossiers is dat zij gebruikt worden voor waarheidsvinding naar misstanden in het verleden. Een goed voorbeeld hiervan is het onderzoek naar therapeutische castratie van zedendelinquenten in Nederland tussen 1920 en 1970.<sup>8</sup> Met behulp van medische dossiers en tbs-dossiers kwamen de onderzoekers erachter dat de castraties op grotere schaal voorkwamen dan vooraf gedacht. Meer recent zijn al dan niet bewaarde dossiers een speerpunt geworden in de discussie rond gynaecologen die in het verleden patiëntes met hun eigen sperma hebben geïnsemineerd.<sup>9</sup> Het vernietigen van dossiers sluit latere waarheidsvinding over individuele gevallen grotendeels uit.

Ad (4) Patiëntendossiers zijn niet alleen relevant als bronmateriaal voor historisch onderzoek, maar kunnen ook een rol spelen bij het duiden van medisch erfgoed. In 2020 vond een sloopbedrijf in een gebouw van het oude Dijkzigtziekenhuis in Rotterdam twee houten panelen met ongeveer zeventig reageerbuisjes gevuld met verschillende voorwerpen, zoals kralen, knopen en spelden. Ruben Verwaal, conservator medisch erfgoed van het Erasmus MC, kon dit object duiden met behulp van patiëntendossiers. Het bleek een trofeekast te zijn van allerlei dingen die tijdens operaties verwijderd waren uit kelen, oren en neusgaten van mensen. Dankzij de dossiers kreeg het object een verhaal waardoor dissociatie voorkomen kon worden.<sup>10</sup>

Ad (5) Het belang van dossiers voor toekomstig onderzoek naar biomedische vraagstukken is onvoorspelbaar, maar in potentie van groot belang. Binnen het DOHaD (Developmental

---

<sup>6</sup> Guenter B. Risse en John Harley Warner, "Reconstructing Clinical Activities: Patient Records in Medical History," *Social History of Medicine* 5 (1992): 191-202.

<sup>7</sup> John Harley Warner, "The Uses of Patient Records by Historians: Patterns, Possibilities and Perplexities," *Health and History* 1, nr. 2-3 (1999): 101-107.

<sup>8</sup> Joost Vijselaar, Jacomien Gijzeman, Bram Bouwens en Roland Bertens, *Therapeutische castratie en andere psychiatrische behandelingen van zedendelinquenten, 1920-1970: Onderzoek* (Den Haag: ZonMw, 2015).

<sup>9</sup> Zie bijvoorbeeld de uitzending van *Nieuwsuur* op 2 februari 2022, <https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2415482-nieuwe-zaak-spermadokter-is-topje-van-de-ijsberg-groot-onderzoek-nodig>

<sup>10</sup> Persoonlijke mededeling Ruben Verwaal, december 2021.

Origin of Health and Disease)-paradigma en onder invloed van de *fetal origins hypothesis* is de afgelopen jaren veel onderzoek verricht naar het verband tussen de vroegste fase van het leven (prenataal, neonataal) en latere gezondheid.<sup>11</sup> Onderzoek naar dit soort effecten vereist qualitate qua een vorm van historische dossiervorming. Patiëntendossiers spelen in dit soort onderzoek een wezenlijke rol en zullen dat waarschijnlijk in de toekomst ook, en meer, doen.

Een ander, maar wel verwant veld, betreft het onderzoeken van grote aantallen dossiers met behulp van aan de computationele taalkunde ontleende technieken (tekst mining). Ook hier is niet in de eerste plaats historisch inzicht het doel, maar vooral de analyse.<sup>12</sup> Uiteraard is dit wel afhankelijk van de aantallen patiëntendossiers die bewaard zijn gebleven. Het bewaren van een representatief aantal dossiers kan dus bijdragen aan de mogelijkheid om nieuwe methoden te gebruiken binnen historische onderzoeken.

### Kanttekeningen bij patiëntendossiers als historische bron

Patiëntendossiers zijn veelzijdig bronmateriaal en kunnen voor meerdere doeleinden worden gebruikt, maar iedere bron heeft ook keerzijden die historici moeten overwegen voor gebruik. Medische dossiers bieden toegang tot de dagelijkse praktijk, maar zijn geen volledige weerspiegeling van de verleden werkelijkheid. Dossiers ontstaan binnen een bepaalde context en zijn niet altijd accuraat of volledig. Het is afhankelijk van de betreffende artsen of verpleegkundigen wat er wel of niet in het dossier terecht komt. Daarnaast is een patiëntendossier een middel waarmee medische experts verantwoording afleggen aan collega's over bepaalde keuzes in relatie tot de behandeling van een patiënt.<sup>13</sup> Dit kan invloed hebben gehad op de informatie die een arts wel of niet noteerde in een dossier.

Via patiëntendossiers kan een poging worden gedaan om medische concepten en ideeën te toetsen aan de praktijk. Het is daarbij wel belangrijk om te bedenken dat wat een arts deed niet aangeeft wat de reden achter de actie was. Daarom moeten medische dossiers bestudeerd worden in relatie tot informatie uit andere bronnen, zoals bijvoorbeeld medische literatuur of notulen van vergaderingen van klinisch personeel.<sup>14</sup>

---

<sup>11</sup> Zie o.a. Matthew W. Gillman, "Developmental Origins of Health and Disease," *New England Journal of Medicine* 353, nr. 17 (2005), 1848-1850, <https://doi.org/10.1056/NEJMe058187>; Janis Baird, et al., "Developmental Origins of Health and Disease: A Lifecourse Approach to the Prevention of Non-Communicable Diseases," *Healthcare* 5, nr. 1 (2017), 14, <https://doi.org/10.3390/healthcare5010014>.

<sup>12</sup> Hercules Dalianis, "The History of the Patient Record and the Paper Record," in: *Clinical Text Mining* (Springer, Cham, 2018), 5-12, [https://doi.org/10.1007/978-3-319-78503-5\\_2](https://doi.org/10.1007/978-3-319-78503-5_2); Hercules Dalianis, "User Needs: Clinicians, Clinical Researchers and Hospital Management," in: *Clinical Text Mining* (Springer, Cham, 2018), 13-19, [https://doi.org/10.1007/978-3-319-78503-5\\_3](https://doi.org/10.1007/978-3-319-78503-5_3).

<sup>13</sup> Joost Vijselaar, *Het gesticht: enkele reis of retour* (Amsterdam: Boom, 2010), 9-19; Karen Mogendorff, "Patiëntendossiers als bron van historisch-sociologisch onderzoek," *Kwalon* 14, nr. 2 (2009), 58-60, <https://doi.org/10.5117/2009.014.002.015>.

<sup>14</sup> Warner, "The Uses of Patient Records," 103-104.



### Een (nog) incidentele praktijk

Historisch onderzoek naar patiëntendossiers gebeurt op dit moment in Nederland slechts incidenteel. De meest voorkomende onderzoeken waarbij medische dossiers als bron worden gebruikt zijn instellingsgeschiedenissen. De belangrijkste reden waarom historici de weg niet vinden naar patiëntendossiers als historische bron is dat er geen infrastructuur is om de verschillende dossiers in kaart te brengen. Ieder ziekenhuis of huisartsenpraktijk bewaart zelfstandig de dossiers van hun patiënten. Wanneer de bewaartermijn van medische dossiers is verstreken, is er geen punt waar de dossiers naartoe gebracht zouden kunnen worden. Vernietigen wegens gebrek aan ruimte is dan vaak de enige oplossing.

Op dit moment hebben historici voornamelijk toegang tot patiëntendossiers die in archiefinstellingen te vinden zijn. Archieven hebben eigen regels over welk materiaal wel en niet toegankelijk is. Dossiers met bijzondere persoonsgegevens worden na 75 of 100 jaar openbaar.<sup>15</sup> Patiëntendossiers die nog niet openbaar zijn kunnen worden geraadpleegd nadat hier een verzoek voor is ingediend door de historicus/onderzoeker. De ervaringen in de praktijk zijn dat deze verzoeken vaak wel worden goedgekeurd.

---

<sup>15</sup> Archiefwet en openbaarheid, <https://www.nationaalarchief.nl/archiveren/kennisbank/archiefwet-en-openbaarheid#collapse-1254>.

## 2. Wettelijke kaders: mogelijkheden en beperkingen

Een drietal wetten is in het bijzonder van belang in relatie tot het bewaren en gebruiken van patiëntendossiers voor historisch onderzoek: (1) de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG), (2) de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo) en (3) de Archiefwet. In deze paragraaf worden deze wetten eerst kort geïntroduceerd, daarna komt aan de orde hoe ze samenhangen en tot slot waar binnen deze wettelijke kaders het belangrijkste spanningsveld ligt.

### Introductie van relevante wetgeving

Voor persoonsdossiers in het algemeen is de AVG de belangrijkste wet die de privacy van personen regelt. Omdat patiëntendossiers naast gewone persoonsgegevens ook gevoelige medische informatie bevatten, gelden er strengere richtlijnen voor het raadplegen van deze gegevens vanuit de AVG. Medische informatie valt onder de noemer bijzondere persoonsgegevens. De algemene regel vanuit de AVG is dat bijzondere persoonsgegevens niet verwerkt mogen worden. Er zijn tien uitzonderingssituaties waarin dit wel mag. Eén van de uitzonderingen is: de verwerking is noodzakelijk voor archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk/historisch onderzoek, of statistische doeleinden.<sup>16</sup> Deze uitzondering kan alleen gemaakt worden als in een Nederlandse wet staat dat dit mag. Dat wil zeggen dat er een wet moet zijn, los van de AVG, waarin de mogelijkheid is opgenomen om bijzondere persoonsgegevens te gebruiken voor (historisch) onderzoek.

De Wgbo verplicht zorgverleners om een patiëntendossier bij te houden. Het hoofddoel van een patiëntendossier is om een overzicht te creëren van de medische geschiedenis van een patiënt. Andere bijkomende doelen zijn het waarborgen van de kwaliteit en continuïteit van de zorg, maar ook het leveren van gegevens voor (medisch) wetenschappelijk onderzoek.<sup>17</sup> Vanuit de Wgbo wordt gesteld dat medische dossiers 20 jaar bewaard moeten worden vanaf de laatste wijziging in het dossier. Dossiers kunnen ook langer worden bewaard, bijvoorbeeld als een wet een andere bewaartermijn voorschrijft.<sup>18</sup>

Dit laatste is het geval bij de Archiefwet. In deze wet is namelijk vastgelegd dat de Universitair Medische Centra (UMC's) het kerndossier van iedere patiënt 115 jaar moeten bewaren. Een kerndossier bevat onder andere ontslagbrieven, operatieverslagen en uitslagen van pathologisch onderzoek. De rest van het dossier valt onder de bewaartermijn van 20 jaar uit de Wgbo.<sup>19</sup> De Archiefwet is gericht overheidsinstellingen; UMC's vallen onder deze wet omdat het publiekrechtelijke zelfstandige bestuursorganen zijn.

---

<sup>16</sup> "Mag u persoonsgegevens verwerken?," Autoriteit persoonsgegevens, <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/algemene-informatie-avg/mag-u-persoonsgegevens-verwerken#wanneer-mag-u-bijzondere-persoonsgegevens-verwerken-6341>.

<sup>17</sup> Nouwt en Scherptong-Engbers, "Inzage in het patiëntendossier," 254.

<sup>18</sup> KNMG Richtlijn - Omgaan met medische gegevens, 2021.

<sup>19</sup> Selectielijst Universiteiten en Universitair Medische Centra 2020.

### Samenhang tussen de AVG en de Archiefwet

De AVG en de Archiefwet zijn tegelijkertijd van kracht en vullen elkaar aan op het gebied van de archivering van (bijzondere) persoonsgegevens. In zekere zin zijn de doelstellingen van de AVG en de Archiefwet tegengesteld. Het hoofddoel van de AVG is de bescherming van persoonsgegevens. Daarbij is het uitgangspunt dat dit soort gegevens altijd veilig en met een bepaald doel bewaard moeten worden. Zodra er geen doel meer is om persoonsgegevens te bewaren moeten deze op grond van de AVG vernietigd worden. Het doel van de Archiefwet is juist om (overheids-)informatie te bewaren voor het afleggen van verantwoording voor beleid, maar ook om de reconstructie van het verleden mogelijk maken en cultureel erfgoed veilig te stellen voor de toekomst.<sup>20</sup> Vanuit de Archiefwet wordt aan het bewaren van patiëntendossiers van UMC's een termijn gekoppeld van 115 jaar. Nadat deze bewaartermijn is afgelopen moet de informatie vernietigd worden, tenzij wordt besloten om bepaalde gegevens blijvend te bewaren.<sup>21</sup>

Op medische gegevens die geanonimiseerd zijn, rust geen wettelijke bewaartermijn. Het bewaren van geanonimiseerde gegevens wordt vooral gedaan in het van belang van medisch wetenschappelijk onderzoek. Er is een wezenlijk verschil tussen anonimiseren en codificeren. Anonimiseren van gegevens is onomkeerbaar. Dit betekent dat je nooit meer kunt terug vinden van welke personen de gebruikte gegevens waren. Het codificeren van gegevens houdt in dat er bijvoorbeeld pseudoniemen worden gebruikt, maar dat er wel een versleutelde lijst bestaat waarmee toegang kan worden verkregen tot de oorspronkelijke persoonsgegevens.<sup>22</sup>

### Spanningsveld: persoonlijke privacy versus het medisch beroepsgeheim

De AVG is bedoeld om persoonsgegevens te beschermen. De privacy van een persoon eindigt bij het overlijden. Er zijn landen waarbij privacywetgeving nog wel na de dood doorwerkt, maar in Nederland is dit niet het geval. Het medisch beroepsgeheim dat is vastgelegd in de Wgbo staat hier lijnrecht tegenover. In tegenstelling tot de privacybescherming van de AVG werkt het medisch beroepsgeheim wel door na het overlijden. De Wgbo schrijft voor dat gegevens van patiënten, die tot de persoon herleidbaar zijn, alleen met toestemming van de patiënt aan een derde partij mogen worden verstrekt.

De langdurige werking van het medisch beroepsgeheim vloeit voort uit het beginsel van vrije toegang tot de gezondheidszorg. Als de gegevens van een persoon na overlijden openbaar toegankelijk zouden worden dan zou dit een belemmering kunnen vormen voor een persoon om toegang te zoeken tot bepaalde zorginstellingen.<sup>23</sup> Een strikte interpretatie van het medisch beroepsgeheim zou betekenen dat niemand toegang mag verkrijgen tot

---

<sup>20</sup> Werkgroep AVG, "Weten of vergeten? Handreiking voor het toepassen van de Algemene verordening gegevensbescherming in samenhang met de Archiefwet in de dagelijkse praktijk van het informatiebeheer bij de overheid," April 2020, 9-10.

<sup>21</sup> "Weten of Vergeten?," 28.

<sup>22</sup> "Weten of Vergeten?," 21.

<sup>23</sup> *Factsheet* Medisch beroepsgeheim, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mei 2016.

patiëntendossiers, los van de behandelend arts en de patiënt zelf. Een oplossing voor dit probleem zou zijn om de gegevens in medische dossiers na het overlijden van een patiënt te anonimiseren om te zorgen dat de informatie niet meer herleidbaar is tot de persoon in kwestie.

Binnen de Wgbo is er wel ruimte voor het verstrekken van gegevens zonder toestemming ten behoeve van de statistiek of wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de volksgezondheid.<sup>24</sup> Vanaf 1 januari 2020 is bovendien de bewaartermijn van 15 naar 20 jaar om wetenschappelijk onderzoek te bevorderen. De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) pleitte in 2010 al om patiëntendossiers de bewaartermijn niet als vernietigingsplicht te zien en medische dossiers langer te bewaren ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.<sup>25</sup> Vanuit de Wgbo is de bewaarplicht van dossiers vastgelegd. Na afloop van de bewaartermijn moeten de gegevens worden vernietigd, tenzij uit “de zorg van een goed hulpverlener redelijkerwijs voortvloeit” dat ze langer moeten worden bewaard.<sup>26</sup>

---

<sup>24</sup> Burgerlijk Wetboek Boek 7, Afdeling 5 De overeenkomst inzake geneeskundige behandeling, artikel 458.

<sup>25</sup> “KNMG: vernietig oude patiëntendossiers niet,” *Zorg en financiering* nr. 4 (2010), 101-102.

<sup>26</sup> F.E. van Leeuwen en J.H. Schornagel, “Bewaren of vernietigen? Het belang van het dossier voor de patiënt van gisteren en morgen,” *NvTG* 145, nr. 10 (maart 2001).

### 3. Kennis, privacy en instemming

Voor medisch wetenschappelijk onderzoek zijn allerlei richtlijnen en gedragscodes te vinden.<sup>27</sup> Voor historici bestaan dit soort gedragscodes niet. Er is wel literatuur te vinden over hoe zij ethisch verantwoord om kunnen gaan met gevoelige gegevens, maar algemene gedragscodes zijn er in Nederland nog niet - en al helemaal specifiek over de omgang met patiëntendossiers. Tijdens de HHH-bijeenkomst gaven verschillende deelnemers aan dat er wel een behoefte bestaat om algemene richtlijnen te formuleren. Wat kunnen en mogen historisch onderzoekers nu wel of niet doen, en zouden ze wat ze mogen ook werkelijk moeten doen. Is het überhaupt aan de beroepsgroep zelf om grenzen te stellen?

Naast de wettelijke vraagstukken rond de omgang met bijzondere persoonsgegevens spelen ethische kwesties over het gebruik van patiëntendossiers als historische bron. In het bijzonder gaat het dan om de bescherming van de privacy van de patiënt (en eventueel diens nabestaanden). Deze paragraaf bespreekt een aantal mogelijke strategieën om op ethisch en wettelijk verantwoorde wijze om te gaan met het privacyvraagstuk: (1) het onherleidbaar maken van gegevens door middel van anonimisering en pseudonimisering; (2) gebruik maken van *informed consent*; (3) onderscheid maken ten aanzien van 'afstand in tijd'; en (4) het nemen van verantwoordelijkheid door historici (en andere onderzoekers) zelf, door middel van bijvoorbeeld een gedragscode.

#### Onherleidbaar maken van gegevens

Binnen het medisch-wetenschappelijke en sociaalwetenschappelijke onderzoeksveld is het gebruikelijk om de privacy van patiënten en proefpersonen beschermen door middel van anonimisering of eventueel pseudonimisering (ofwel: codificering) van hun gegevens. Bij anonimisering wordt er voor gezorgd dat het onmogelijk is om de gegevens te herleiden tot de persoon in kwestie. Dit is een onomkeerbaar proces, waarbij het onmogelijk wordt gemaakt om in een later stadium nog te kunnen heridentificeren op welk individu de gegevens betrekking hebben. Bij pseudonimisering kan, wanneer dat noodzakelijk of wenselijk is, met behulp van een sleutel (code) de link gelegd worden tussen de gegevens en de persoon in kwestie. Daarom wordt pseudonimisering ook wel aangeduid als 'codificering'. Binnen de AVG gelden echter gepseudonimiseerde onderzoeksdata als 'identificeerbare gegevens' die dus privacygevoelig zijn. In feite gaat dat vaak ook op voor 'anonieme' gegevens. In de praktijk is het, zeker op individueel niveau, moeilijk om gegevens zodanig te anonimiseren dat ze werkelijk niet meer te herleiden zijn tot de persoon in kwestie. De norm is daarom tegenwoordig dat alle data op individueel niveau

---

<sup>27</sup> Zie bijvoorbeeld: Zorggegevens voor onderzoek: bezwaar of toestemming? De wet en de praktijk, NIVEL, 2019; Concept Gedragscode Gezondheidsonderzoek Consultatieversie 26-07-2021, Coreon en MCLF; KNMG-richtlijn. Omgaan met medische gegevens, KNMG, 2021.

persoonsgegevens zijn waarop de AVG van toepassing is. Alleen geaggreerde data kunnen nog als ‘anoniem’ aangemerkt worden.<sup>28</sup>

Hoewel anonieme, geaggreerde data ook voor historici nuttig kunnen zijn, maakt de aard van hun onderzoek vaak dat ze juist erg geïnteresseerd in persoonlijke (en dus herleidbare) details. Een nadeel van anonimisering is dat de mensen achter de gegevens onzichtbaar blijven.<sup>29</sup> Als historici personen bij hun naam noemen en dus juist niet anonimiseren, dan krijgen mensen hierdoor in zekere zin hun stem terug en worden zij zichtbaar binnen de geschiedschrijving. Dit is in het bijzonder relevant voor groepen die zijn benadeeld of een gemarginaliseerde positie hadden binnen een samenleving. Door mensen bij hun naam te noemen worden de oude machtsverhoudingen doorbroken.<sup>30</sup>

Een argument tegen het gebruiken van pseudoniemen of het anonimiseren van gegevens is dat andere onderzoekers de documenten niet kunnen traceren in archieven. Op deze manier kunnen vakgenoten elkaars onderzoek niet verifiëren.<sup>31</sup>

Het gebruik van medische gegevens van personen die al zijn overleden blijft een gecompliceerd vraagstuk. Toestemming vragen is niet meer mogelijk. Dezelfde vraagstukken spelen een rol bij het gebruiken van medische fotografie in historische onderzoeken. Op dit soort afbeeldingen zijn mensen vaak volledig herkenbaar in beeld en soms zelfs naakt. Dit werpt vergelijkbare vragen op of het ethisch verantwoord is om dit soort materiaal in onderzoeken te publiceren.

### Informed consent

Bovengenoemde problemen zouden deels omzeild kunnen worden door gebruik te maken van *informed consent* van nog levende, huidige en toekomstige patiënten. Hierbij wordt aan patiënten toestemming gevraagd om hun gegevens te gebruiken in historische (en ander wetenschappelijk) onderzoek, zowel in het heden als in de toekomst. Dergelijke *informed consent*-procedures worden veelvuldig toegepast in het medische onderzoeksveld, met het argument dat gegevens van patiënten gebruikt kunnen worden om de gezondheidszorg en medische behandelingen van de toekomst te verbeteren. Patiënten worden hierover met behulp van folders en informatie op de websites van ziekenhuizen geïnformeerd dat hun gegevens voor onderzoek kunnen worden gebruikt. Zij hebben altijd het recht om hier bezwaar tegen te maken.<sup>32</sup>

---

<sup>28</sup> Petra de Vries, “Rules and guidelines regarding careful handling of research data”. Powerpointpresentatie voor afdeling medische ethiek, filosofie en geschiedenis van Erasmus MC, Rotterdam, 23 november 2021.

<sup>29</sup> Susan C. Lawrence, *Privacy and the Past: Research, Law, Archives, Ethics* (Rutgers University Press, 2016), 15.

<sup>30</sup> David Wright en Renée Saucier, “Madness in the Archives: Anonymity, Ethics, and Mental Health History Research,” *Journal of the Canadian Historical Association* 23, nr. 2 (2012): 76-79, <https://doi.org/10.7202/1015789ar>;

<sup>31</sup> Laura Nys, “‘i Am F. B.’: Historians, Ethics and the Anonymisation of Autobiographical Sources,” *Paedagogica Historica* (2021): 6-12, <https://doi.org/10.1080/00309230.2021.1989604>.

<sup>32</sup> Rudy Scholte, Elcke Kranendonk, Michel Paardekooier en Corrette Ploem, “Hergebruik van patiëntgegevens voor wetenschappelijk onderzoek: op weg naar eenduidige spelregels,” *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 97, nr. 3-4 (2019): 56-57, <https://doi.org/10.1007/s12508-019-0213-y>.

### Afstand in tijd

Hoe verder de afstand in tijd tot bepaal bronmateriaal, hoe makkelijker het lijkt om persoonlijke gegevens over te nemen uit een bron. Oude medische dossiers zijn vaak zonder beperkingen in te zien. Een voorbeeld is het volledig gedigitaliseerde archief van een van de eerste psychiatrische ziekenhuizen: The Retreat in York, Engeland. Deze instelling is opgericht in 1796 en veel van de oude patiëntendossiers en aantekeningen zijn bewaard gebleven en gedigitaliseerd.<sup>33</sup> Veel van het materiaal is via de website toegankelijk. Pas vanaf 1922 vallen gegevens onder de Data Protection Act, de Engelse AVG. Materiaal van voor die tijd is openbaar toegankelijk. Hierbij gaat het om medische dossiers, aantekeningen, maar ook foto's van personeel en patiënten met namen erbij vermeld.

De vraag is waarom er minder moeite is met het verwerken van persoonlijke gegevens en ook medische informatie wanneer de afstand in tijd groter wordt. Het lijkt bovendien alsof de waarde van informatie toe neemt door de relatieve tijdsafstand. Oudere dossiers worden bewaard, omdat het 'zonde' is om ze weg te gooien. De persoonsgegevens uit recentere dossiers worden als problematischer beschouwd, omdat de afstand in tijd kleiner is. Bronmateriaal kan overigens ook als gevoelig worden ervaren als het betrekking heeft op een bepaald thema dat maatschappelijk omstreden of beladen is.

### Ethische verantwoordelijkheid van historici

Ondanks dat de doden geen recht op privacy hebben, is het wel zo dat levende mensen een bepaalde verantwoordelijkheid hebben om respectvol met de waardigheid van een persoon om te gaan, ook na de dood. Historici spelen hier een belangrijke rol, omdat zij systematisch bezig zijn met onderzoeken naar het verleden, waarbij de betrokken mensen vaak al overleden zijn.<sup>34</sup> Dit roept de vraag op in hoeverre historici een ethische plicht hebben om de privacy van de persoon in kwestie en eventuele nabestaanden te beschermen en op welke wijze zij die plicht zouden moeten vervullen.<sup>35</sup>

Ongetwijfeld zullen er onder historici verschillende gedachten leven over privacy en de omgang met medische dossiers verschillen. Dat neemt niet weg dat op dit punt zij een gezamenlijke verantwoordelijkheid hebben, die zij bijvoorbeeld handen en voeten kunnen geven door een gedragscode op te stellen over de manier waarop zij omgaan met gevoelige gegevens die worden gebruikt voor historisch onderzoek.<sup>36</sup>

---

<sup>33</sup> "The Retreat Archive," Borthwick institute, <https://borthcat.york.ac.uk/index.php/ret>.

<sup>34</sup> Antoon de Baets, "A Declaration of the Responsibilities of Present Generations Toward Past Generations," *History and Theory: Studies in the Philosophy of History* 43, nr. 4 (2004): 140.

<sup>35</sup> Wright en Saucier, "Madness in the Archives," 73-74.

<sup>36</sup> David H. Flaherty, "Privacy and Confidentiality: the Responsibilities of Historians," *Reviews in American History* 8, nr. 3 (1980): 421-427.

## 4. Bewaarpraktijk - de UMC's

Historisch onderzoek op basis van patiëntendossiers is, zeker buiten de geschiedenis van de psychiatrie, nog relatief ongebruikelijk. Dat ontslaat historici niet van de plicht na te denken over de voorwaarden waaronder, en de manier waarop, dit soort materiaal gebruikt kan, mag of moet worden. In organisaties die zich of als archiefvormer of als archiefbeheerder met patiëntendossiers bezighouden is de urgentie een andere. Patiëntendossiers zijn daar immers permanent aanwezig en het waken over bewaren of correcte vernietiging is ook een doorgaand proces. Binnen Nederland hebben de UMC's, vanwege hun bijzondere status, op dit moment de meest ontwikkelde en geformaliseerde bewaarpraktijk. Het ligt in de lijn der verwachtingen dat zij ook het voortouw kunnen en zullen nemen bij het ontwikkelen van een meer coherente omgang met dit bijzondere erfgoed.

### Praktijk van het bewaren in de UMC's

De Nederlandse UMC's worden door de Archiefwet verplicht om patiëntendossiers 115 jaar te bewaren. Deze termijn geldt alleen voor het kerndossier, dat bestaat uit de ontslagbrief, operatieverslagen, anesthesieverslagen, pathologisch-anatomisch-verslag, eerste hulpverslag, gegevens over calamiteiten en/of medische incidenten en orgaandonaties.<sup>37</sup> De rest van het dossier mag na 20 jaar (de termijn uit de Wgbo) al worden vernietigd. In de praktijk blijkt het lastig om onderscheid te maken tussen het kerndossier en de rest van het dossier. In het Erasmus MC is op verschillende manieren geprobeerd om de verschillende delen van dossiers te schiften, maar in de praktijk bleef dit lastig. Dit zorgt ervoor dat de UMC's *alle* gegevens 115 jaar bewaren in plaats van alleen het kerndossier.

Dit probleem doet zich voor bij de papieren dossiers. De Elektronische Patiëntendossiers (EPD's) zijn makkelijker in verschillende segmenten in te delen, niet in de laatste plaats doordat zij zijn ontwikkeld nadat het onderscheid tussen "kerndossier" en "overig" was bedacht. Na rondvraag bij de dienst informatievoorziening bij verschillende UMC's bleek dat papieren dossiers en digitale dossiers overal als twee aparte fenomenen worden beschouwd. Op de vraag hoeveel dossiers er per jaar worden gearchiveerd werd namelijk geantwoord dat dit niet meer gebeurt, omdat alles 'volledig digitaal' is. Er komen ieder jaar wel nieuwe EPD's bij, maar die worden blijkbaar niet als bewaarde dossiers gezien. De oude papieren dossiers zijn in de meeste gevallen niet meer aanwezig in het UMC zelf, maar worden bewaard bij een externe archiefbeheerder.

In sommige UMC's is nog materiaal uit de tweede helft van de negentiende eeuw en de vroege twintigste eeuw aanwezig. Volgens de Archiefwet zou dit materiaal in principe vernietigd moeten worden, maar dit soort oud materiaal wordt door archiefbeheerders als waardevol beschouwd. Het wordt dan toch als zonde gezien om oude dossiers zomaar weg te gooien. Daarnaast zijn er ook UMC's waarbij de bewaartermijn van 115 jaar nog niet in beeld is, omdat er nog geen dossiers zijn die deze leeftijd hebben bereikt. Binnen deze

---

<sup>37</sup> Selectielijst Universiteiten en Universitair Medische Centra 2020.



UMC's wordt wel al beleid geformuleerd over hoe te werk te gaan als de bewaartermijn wel bereikt wordt. Het is vanuit de Archiefwet bovendien verplicht om een verklaring van vernietiging op te stellen. Er moet dus ook worden bijgehouden wat er wordt vernietigd.<sup>38</sup>

Informatiediensten van de UMC's krijgen zelden of nooit verzoeken van historici om toegang te krijgen tot patiëntendossiers. De meeste vragen om oude dossiers in te zien komen van artsen en verpleegkundigen. Het totaal aantal aanvragen van oude dossiers is sowieso afgenomen sinds de overgang naar de EPD's rond 2011/2012. Aangezien er weinig aanvragen zijn, is er ook geen protocol over wat er moet gebeuren als iemand van buiten de organisatie vraagt om toegang tot patiëntendossiers, bijvoorbeeld ten behoeve van historisch onderzoek. Bovendien kost het opvragen van oude dossiers tijd en geld, omdat deze zijn ondergebracht bij externe archiefbeheerders.

#### Voorstel: overdracht van patiëntendossiers van UMC's naar regionale archieven

De bewaartermijn van 115 jaar voor de kerndossiers van patiënten in de UMC's is een ruime termijn die in ieder geval afdoende tijd biedt om na te denken wat er moet gebeuren nadat deze verstreken is. Aan de andere kant is het zo dat ieder jaar een deel van het materiaal deze termijn zal overschrijden. Daarnaast is uit rondvraag bij verschillende UMC's gebleken dat er tussen de papieren dossiers ook materiaal aanwezig is dat al veel ouder is dan 115 jaar. Aangezien de UMC's onder de Archiefwet vallen zijn zij verplicht om de dossiers te vernietigen na afloop van de bewaartermijn. De enige manier waarop deze verplichting kan worden weggenomen is door het veranderen van de wetgeving. Het verantwoordelijke ministerie zou dan moeten overwegen om (een deel van) de patiëntendossiers van de UMC's permanent te bewaren.

Het permanent bewaren van bepaalde documenten ten behoeve van toekomstig wetenschappelijk (historisch) onderzoek is al eerder gebeurd in het geval van tbs-dossiers. In 2018 heeft de minister van Justitie en Veiligheid aan de hand van het advies van de commissie bewaarbeleid tbs en de Raad voor Cultuur besloten om de verpleegdossiers van tbs-gestelden permanent te bewaren. Daarbij werd ook besloten om alle dossiers te bewaren, omdat de tbs-verpleegdossiers te heterogeen zijn om een steekproef uit te nemen.<sup>39</sup> Patiëntendossiers van de UMC's verschillen van tbs-dossiers, maar toch zijn er ook overeenkomsten. Beide bevatten bijzondere persoonsgegevens en voor zowel tbs-dossiers als patiëntendossiers valt het argument te maken dat het van belang is om ze te bewaren voor waarheidsbevinding in de toekomst.

Patiëntendossiers worden door veel verschillende instanties bijgehouden, zoals door ziekenhuizen, huisartsen, maar ook door privéklinieken. Op dit moment is niet duidelijk hoeveel medische dossiers er in de archieven van zorginstellingen aanwezig zijn. Door de dossiers van de UMC's na afloop van de bewaartermijn van 115 jaar over te brengen naar

---

<sup>38</sup> Werkgroep AVG, "Weten of Vergeten?," 24-25.

<sup>39</sup> Serge Boekhoorn en Hugo Kabos, "Archief in bewaring. Een herwaardering van veertig jaar informatie over de tenuitvoerlegging van straffen en maatregelen, 1976-2016," 2018, 4-5; Ad hoc commissie bewaarbeleid tbs-dossiers, "Over tien jaar over gisteren. Tbs-dossiers: bewaren of vernietigen?," 2016, 5-6.

regionale archieven kan een eerste stap worden gemaakt richting het behoud van patiëntendossiers voor toekomstig historisch onderzoek.

### Vervolgstappen

Om de overdracht van dossiers – of een ‘steekproef’ daaruit – naar regionale archieven mogelijk te maken zal dit eerst in de wetgeving moeten worden vastgelegd. Er kan gekozen worden om de dossiers van de UMC's permanent te bewaren, maar er kan ook een nieuwe termijn worden gekozen die ingaat zodra de patiëntendossiers zijn overgebracht naar een regionaal archief. Om dit mogelijk te maken is het handig dat er een instantie wordt opgericht of een persoon wordt aangesteld om een aanspreekpunt te creëren over het behoud en de omgang met patiëntendossiers als historisch bronmateriaal. Historici kunnen dan ergens terecht met vragen en verzoeken om toegang te krijgen tot bepaalde dossiers. Daarnaast kunnen ook zorginstellingen hier terecht met vragen over archivering van patiëntendossiers. Op dit moment is er helemaal geen infrastructuur aanwezig die dit mogelijk maakt.

Als de toegankelijkheid tot patiëntendossiers wordt verbeterd dan zullen waarschijnlijk ook meer historici gebruik gaan maken van dit soort bronmateriaal voor historisch onderzoek. Daarbij is het van belang om na te denken over de ontsluiting in archieven nadat de beslissing is genomen om de medische dossiers van UMC's na 115 jaar over te brengen naar regionale archiefinstellingen. De aantallen patiëntendossiers zijn nog niet concreet in kaart gebracht. Hiervoor zal in de toekomst nog een uitgebreidere inventarisatie moeten worden uitgevoerd. Na rondvraag varieerde het antwoord op de vraag hoeveel papieren dossiers er aanwezig waren van 15 kilometer tot enkele duizenden. Daarnaast moet uiteraard ook worden nagedacht over de overdracht van EPD's in de toekomst.

Vervolgens moet ook een procedure worden ontworpen die de toegang tot patiëntendossiers in archieven regelt. Aangezien dit soort dossiers gevoelige medische informatie bevatten moet er wel een drempel zijn om de gegevens te beschermen. De procedure moet altijd transparant zijn en moet ontworpen worden in samenspraak met verschillende experts, zoals historici, maar ook archiefbeheerders. Tegelijkertijd is het van belang dat er een gedragscode voor historici wordt opgesteld over de omgang met patiëntendossiers als historisch bronmateriaal. Het bewaren van de medische dossiers van UMC's is de eerste stap richting het behoud van patiëntendossiers als bronmateriaal voor toekomstig historisch onderzoek.

## Verantwoording

### Bronnen en literatuur

Ad hoc commissie bewaarbeleid tbs-dossiers. “Over tien jaar over gisteren. Tbs-dossiers: bewaren of vernietigen?” 2016.

“Archiefwet en openbaarheid.”

<https://www.nationaalarchief.nl/archiveren/kennisbank/archiefwet-en-openbaarheid#collapse-1254>.

Baird, Janis, et al., “Developmental Origins of Health and Disease: A Lifecourse Approach to the Prevention of Non-Communicable Diseases,” *Healthcare* 5, nr. 1 (2017), 14, <https://doi.org/10.3390/healthcare5010014>.

Boekhoorn, Serge en Hugo Kabos. “Archief in bewaring. Een herwaardering van veertig jaar informatie over de tenuitvoerlegging van straffen en maatregelen, 1976-2016.” 2018.

Burgerlijk Wetboek Boek 7, Afdeling 5 De overeenkomst inzake geneeskundige behandeling, artikel 458.

“Concept Gedragscode Gezondheidsonderzoek Consultatieversie 26-07-2021.” Coreon en MCLF.

Dalianis, Hercules. “The History of the Patient Record and the Paper Record.” In: *Clinical Text Mining*. Springer: Cham, 2018. 5-12, [https://doi.org/10.1007/978-3-319-78503-5\\_2](https://doi.org/10.1007/978-3-319-78503-5_2).

Dalianis, Hercules. “User Needs: Clinicians, Clinical Researchers and Hospital Management.” in: *Clinical Text Mining*. Springer: Cham, 2018. 13-19, [https://doi.org/10.1007/978-3-319-78503-5\\_3](https://doi.org/10.1007/978-3-319-78503-5_3).

De Baets, Antoon. “A Declaration of the Responsibilities of Present Generations Toward Past Generations.” *History and Theory: Studies in the Philosophy of History* 43, nr. 4 (2004): 130-164.

De Vries, Petra, “Rules and guidelines regarding careful handling of research data”. Powerpointpresentatie voor afdeling medische ethiek, filosofie en geschiedenis van Erasmus MC, Rotterdam, 23 november 2021.

“Factsheet Medisch beroepsgeheim.” Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Mei 2016.

Flaherty, David H. “Privacy and Confidentiality: The Responsibilities of Historians.” *Reviews in American History* 8, nr. 3 (1980): 419-429.

Geerts, Irene Geerts. “HHH workshop Jan 12: Patient’s files – how to move forward.” <https://www.historyhealthhealing.nl/hhh-workshop-jan-12-patients-files-how-to-move-forward/>.

Gillman, Matthew W., “Developmental Origins of Health and Disease,” *New England Journal of Medicine* 353, nr. 17 (2005), 1848-1850, <https://doi.org/10.1056/NEJMe058187>

- Kappelhof, A.C.M. en D. Rigter. “De Wet Bescherming Persoonsgegevens (2001) en de selectie en bewaring van persoonsdossiers.” mei 2002.
- KNMG-richtlijn. Omgaan met medische gegevens. KNMG, 2021.
- “KNMG: vernietig oude patiëntendossiers niet.” *Zorg en financiering* nr. 4 (2010): 101-102.
- Lawrence, Susan C.. *Privacy and the Past: Research, Law, Archives, Ethics*. Rutgers University Press, 2016.
- “Mag u persoonsgegevens verwerken?” Autoriteit persoonsgegevens.  
<https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/algemene-informatie-avg/mag-u-persoonsgegevens-verwerken#wanneer-mag-u-bijzondere-persoonsgegevens-verwerken-6341>.
- Mogendorff, Karen. “Patiëntendossiers als bron van historisch-sociologisch onderzoek.” *Kwalon* 14, nr. 2 (2009): 57-61,  
<https://doi.org/10.5117/2009.014.002.015>.
- Nieuwsuur, 2 februari 2022, <https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2415482-nieuwe-zaak-spermadokter-is-topje-van-de-ijsberg-groot-onderzoek-nodig>
- “Notitie betreffende een reglement voor behoud van historische patiëntendossiers.” Commissie voor de Geschiedenis van de geestelijke gezondheidszorg. 1989.
- Nouwt, Sjaak en Marissa Scherptong-Engbers. “Inzage in het patiëntendossier.” *Huisarts en Wetenschap* 57, nr. 5 (2014): 254-58. <https://doi.org/10.1007/s12445-014-0127-5>.
- Nys, Laura. “i Am F. B.’: Historians, Ethics and the Anonymisation of Autobiographical Sources.” *Paedagogica Historica* (2021): 1-15,  
<https://doi.org/10.1080/00309230.2021.1989604>.
- “Persoonsdossiers: een geval apart.” Nota voor het bestuur van het Instituut voor Nederlandse Geschiedenis en het Nationaal Archief. September 2005.
- Reiser, Stanley Joel. “The Quest to Unify Health Care through the Patient Record.” In *Technological Medicine: The Changing World of Doctors and Patients*. Cambridge: Cambridge University Press, 2009.
- Risse, Guenter B. en John Harley Warner, “Reconstructing Clinical Activities: Patient Records in Medical History,” *Social History of Medicine* 5 (1992): 183-205.
- Selectielijst Universiteiten en Universitair Medische Centra 2020.
- Scholte, Rudy, Elcke Kranendonk, Michel Paardekooper en Corrette Ploem. “Hergebruik van patiëntgegevens voor wetenschappelijk onderzoek: op weg naar eenduidige spelregels.” *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 97, nr. 3-4 (2019): 55-58,  
<https://doi.org/10.1007/s12508-019-0213-y>.
- “The Retreat Archive.” Borthwick institute, <https://borthcat.york.ac.uk/index.php/ret>.
- Timmermans, Stefan en Marc Berg, “Standardization in Medicine in the Twentieth Century: The Emergence of the Paper-Based Patient Record”, in *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care* (Philadelphia, Temple University Press, 2003), 30-54.
- Van Leeuwen, F.E. en J.H. Schornagel. “Bewaren of vernietigen? Het belang van het dossier voor de patiënt van gisteren en morgen.” *NvTG* 145, nr. 10 (maart 2001).

- Vijselaar, Joost. "Bronnen voor de geschiedenis van de psychiatrie in Nederland." *Groniek* nr. 71 (1981), <https://ugp.rug.nl/groniek/article/view/16514>.
- Vijselaar, Joost, Jacomien Gijzeman, Bram Bouwens en Roland Bertens. *Therapeutische castratie en andere psychiatrische behandelingen van zedendelinquenten, 1920-1970: Onderzoek*. Den Haag: ZonMw, 2015.
- Vijselaar, Joost. *Het gesticht: enkele reis of retour*. Amsterdam: Boom, 2010.
- Warner, John Harley. "The Uses of Patient Records by Historians: Patterns, Possibilities and Perplexities." *Health and History* 1, nr. 2-3 (1999): 101-111.
- Werkgroep AVG. "Weten of vergeten? Handreiking voor het toepassen van de Algemene verordening gegevensbescherming in samenhang met de Archiefwet in de dagelijkse praktijk van het informatiebeheer bij de overheid." April 2020.
- Wright, David en Renée Saucier. "Madness in the Archives: Anonymity, Ethics, and Mental Health History Research." *Journal of the Canadian Historical Association* 23, nr. 2 (2012): 65-90, <https://doi.org/10.7202/1015789ar>.
- "Zorggegevens voor onderzoek: bezwaar of toestemming? De wet en de praktijk." NIVEL, 2019.

#### Gesprekken gevoerd met:

- Ron Grandia, Adviseur Dlv (Dienst Informatievoorziening) bij het Erasmus MC
- Prof. dr. Joost Vijselaar, Bijzonder hoogleraar geschiedenis van de psychiatrie aan de Universiteit Utrecht
- Dr. Ruben Verwaal, Conservator medisch erfgoed bij het Erasmus MC
- Serge Boekhoorn, Senior beleidsadviseur bij de Dienst Justitiële Inrichtingen
- Dr. Krista Tromp, Beleidsadviseur ethiek bij de KNMG & docent medische ethiek en lid van de medisch-ethische toetsingscommissie bij het Erasmus MC
- Dr. Hieke Huistra, Wetenschapshistoricus aan de Universiteit Utrecht
- Dr. Sjaak Nouwt, adviseur gezondheidsrecht bij de KNMG & privacyadviseur
- Dr. Fenneke Sijssling, Historicus gespecialiseerd in de geschiedenis van wetenschap en kolonialisme aan de Universiteit Leiden

#### Illustratie titelpagina:

- Foto gemaakt door Michael & Christa Richart, verkregen via freeimages (freeimages.com)