

VERENIGING

Perspectieven op de Huidkankerdag: van primaire preventie tot aan juridische aspecten

K-P de Roos¹, J.B. Terra², F. Meulenberg³

¹ Dermatoloog, DermaPark, Uden, voorzitter NVDV

² Dermatoloog, UMC Groningen, voorzitter Commissie PR en Media van de NVDV, lid domeingroep Oncologie

³ Directeur NVDV

Correspondentieadres :
Drs. Frans Meulenberg
E-mail: f.meulenberg@nvdv.nl

De Huidkankerdag is al vele jaren een groot succes voor de bezoekers, de deelnemende dermatologen en de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV). Naast de positieve kanten van deze dag, zijn er ook enkele ongewenste neveneffecten. In onderstaand artikel zetten wij de verschillende perspectieven van de Huidkankerdag uiteen.

HISTORISCHE ACHTERGROND

Het is ruim 25 jaar geleden dat de 'Sproetenbuscampagne' plaatsvond. De initiatiefnemer daarvan was de Leidse hoogleraar Oncologische chirurgie, Kees Welvaart. In de 'sproetenbus', die op de boulevard van vier Zuid-Hollandse badplaatsen stond, werd van ruim 3.000 mensen de huid gescreend en kregen bezoekers informatie over moedervlekken en huidkanker. Bij 65 personen vond men een vermoedelijk maligne afwijking, waarvan zes melanomen (breslowdikte < 1 mm). Dit initiatief eindigde een paar jaar later. Mede omdat het op basis van onderzoek niet duidelijk was of deze vorm van bevolkingsonderzoek ook daadwerkelijk een bijdrage leverde aan een lagere sterfte door vroege opsporing van melanoom. Tevens leek het er op dat niet de juiste doelgroep bereikt werd. Risicogroepen, zoals de oudere mannen, bleven weg. Ongeveer tien jaar geleden blies Euromelanoma de vroegdiagnostiek van melanoom weer nieuw leven in. Een netwerk van Europese dermatologen organiseerde in verschillende Europese lidstaten een campagne gericht op huidkankerpre-

ventie, vroegtijdige diagnostiek en behandeling. In Nederland wordt sinds 2009 de Huidkankerdag georganiseerd, een initiatief van het Huidfonds. Oorspronkelijk heette deze dag 'Check je vlekje' en de volgende partijen waren hierbij betrokken: het Huidfonds, de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH) en de Stichting Melanoom. Deze betrokkenen organiseerden in samenwerking met La Roche-Posay de landelijke campagne ter voorkoming van huidkanker. Een toenemend aantal poliklinieken dermatologie waren op een zaterdag in juni open. Dermatologen gaven hier voorlichting over de risico's van huidkanker en over het herkennen van veranderingen op de huid. In apotheken verzorgde La Roche-Posay informatie over de preventie van huidkanker. In de daarop volgende jaren sloten andere (farmaceutische) partners zich aan. In 2013 nam de NVDV het initiatief over. Op 10 februari 2013 stuurde het bestuur een brief aan alle leden: 'Zoals u bekend worstelt de NVDV al jaren met de vraag of de dermatologen zich meer zouden moeten profileren op dit gebied. Officieel is er de Wet Bevolkingsonderzoek, die aangeeft dat je niet zomaar mensen mag onderzoeken op kanker als je daar vooraf geen toestemming voor hebt gekregen. Door de marktwerking en ontwikkelingen rond zelftesten is één en ander de afgelopen jaren echter in een ander daglicht komen te staan. Het standpunt van de overheid (bij monde van Inspectie en ministerie van VWS) is thans dat er niets op tegen is als mensen op de open dag naar hun huidafwijkingen laten kijken door dermatologen, mits de beroepsgroep en de patiëntenverenigingen een dergelijke open dag gezamenlijk organiseren en er geen commercieel oogmerk is.' Het bestuur wenste niet langer stil te zitten en organiseerde, samen met de partners op zaterdag 25 mei 2013 de Huidkankerdag. In dezelfde brief benoemde het bestuur als tweeledige doelstelling van deze dag: 1. Het creëren van een grotere bewustwording van de gevaren van overmatige UV-expositie;

2. Mensen bewust maken van het belang van regelmatige huidcontrole (= zelfcontrole), om zo huidkanker in een vroeg stadium te herkennen.

RESULTATEN EN SAMENWERKINGSPARTNERS

In drie jaar tijd groeide de Huidkankerdag uit tot een fenomeen, met een stijging in het aantal deelnemende klinieken alsook het aantal bezoekers. In tabel 1 staan de cijfers van de afgelopen jaren (let wel, de rapportages vanuit de klinieken zijn onvolledig en is niet altijd standaard gebeurd, en dus zijn de gevonden afwijkingen hooguit indicatief).

DE OPBRENGST VAN DE HUIDKANKERDAG IS MEERVOUDIG

Voor de bezoeker levert de meegekregen informatie over de positieve en negatieve aspecten van (overmatig) zongedrag meer bewustwording op van het risico op huidkanker. De huidcheck levert in de meeste gevallen geruststelling op, en in sommige gevallen verwijzing naar de huisarts. Door hierover met familieleden en vrienden te spreken, bereiken we veel meer mensen dan de feitelijke bezoekcijfers suggereren.

Voor dermatologen betekent de Huidkankerdag dé manier om zichzelf en de beroepsgroep te presenteren als dé deskundige op het gebied van het herkennen, de diagnostiek en de behandeling van huidkanker.

De NVDV profiteert als wetenschappelijke vereniging mede van de sterke positionering door dermatologen. Daarbij voorzagt het bestuur de Huidkankerdag in de afgelopen jaren van nog meer zeggingskracht, onder andere door een advies uit te brengen over Verstandig Zonnen op de NVDV website en een ferme stellingname inzake de rol van zonnebanken en het verhoogd risico op het ontwikkelen van huidkanker, op basis van een Rotterdamse publicatie.¹ Overigens is dit een stijkenmerk van de Commissie PR en Media van de NVDV: elke campagne steunt op (recent) wetenschappelijk onderzoek. Dit alles heeft tot gevolg dat er altijd veel media-aandacht is voor de Huidkankerdag, en in 2015 zelfs overstelpend veel (televisie, radio en kranten).

De samenwerking met de partners (NVH, HPN, Huidfonds en farmaceutische partners) verloopt goed. Bijzonder verheugd zijn we dat vanaf 2014 het KWF Kankerbestrijding zich heeft aangesloten bij het campagneteam. Sindsdien trekken de NVDV en het KWF samen op in veel andere initiatieven aangaande huidkanker. Toch blijft er genoeg te wensen over, zoals de samenwerking met huisartsen. Aanvankelijk was het NHG – de wetenschappelijke vereniging van huisartsen – tegen het initiatief, vanwege de onduidelijkheid of de Huidkankerdag een vorm van bevolkingsonderzoek is. Vanaf 2015 gedooft het NHG de actie, en adviseert het campagneteam van de NVDV aan deelnemende dermatologen om de huisartsen in de regio actief te benaderen om deel te nemen aan deze dag (de dermatoloog ziet samen met de huisarts

Tabel 1. Cijfers Huidkankerdag 2013-2014-2015.

	2013	2014	2015
Deelnemende klinieken	53	80	106
Aantal huidcontroles	3303	5913	7000
Aantal respondenten evaluatie-verzoek	29	onbekend	44
Gevonden huidafwijkingen:	2013	2014	2015
> 90% zeker melanoom	30	70	80
> 90% zeker NMSC	133	183	384
Actinische keratose	veel	veel	veel

bezoekers op de polikliniek dermatologie). Het is nog steeds onze wens om de samenwerking met het NHG meer structurele vorm te geven.

De Huidkankerdag heeft ook enkele minder positieve neveneffecten, zoals enkele collegae in hun evaluatie aangaven. Met neveneffecten bedoelt men onder andere de opvatting van sommige huisartsen dat deze beoordeling van de huid in de huisartsenpraktijk thuishoort en dat dermatologen bezig zijn hun eigen patiëntenstroom te creëren. Daarnaast zijn er patiënten geweest die de Huidkankerdag gebruiken om andere dermatologische klachten zoals eczeem aan de dermatoloog te laten zien. Ook zouden sommige patiënten via deze dag het verplichte eigen risico willen omzeilen en deze dag gebruiken als jaarlijkse controle. De Huidkankerdag schept soms verkeerde verwachtingen bij bezoekers en biedt volgens sommigen hooguit een schijnzekerheid of schijngeruststelling. De campagne vinden sommigen dan ook een 'gratis consult op de polikliniek dermatologie'.

KLACHT NA HUIDKANKERDAG: EEN PRAKTIJKGEVAL

Net als bij de reguliere patiëntenzorg, kunnen bezoekers van de Huidkankerdag een klacht indienen als ze ontevreden zijn. Hoe gaan dermatologen daarmee om? Voor een praktijkgeval gaan we terug naar 17 mei 2014, naar een algemeen ziekenhuis in Nederland. Daar meldde zich op de Huidkankerdag een oncologisch verpleegkundige uit hetzelfde ziekenhuis met haar moeder. De moeder had een verdacht plekje op het onderbeen. De dermatoloog (X) in kwestie oordeelde op dat moment dat het een goedaardige afwijking betrof en stelde de bezoeker gerust. Driekwart jaar later werd deze bezoeker via de huisarts doorverwezen naar het spreekuur van dezelfde polikliniek, omdat de plek groeide. Een andere dermatoloog (Y) zag haar en verrichte een diagnostische excisie en stelde de diagnose superfiel spreidend melanoom (breslowdikte 0,7mm). De patiënte reageerde verontwaardigd en vroeg zich af hoe dit kon, gezien het feit dat ze was gerustgesteld tijdens de Huidkankerdag door dermatoloog X. Dermatoloog Y gaf aan bij patiënte dat ze geen vergelijkingsmateriaal had met driekwart jaar geleden (er was geen documentatie, gezien de opzet van de Huidkankerdag) en betoogde dat het plekje er inder tijd hoogstwaarschijnlijk anders uitzag. Zij besprak

met patiënte deze ongelukkige gang van zaken en gaf aan dat ze het met dermatoloog X en de rest van de maatschap zou bespreken. Uiteindelijk fungeerde dermatoloog Y in dit gesprek als klachtenfunctionaris. Tot een formele klacht bij het ziekenhuis of het medisch tuchtcollege leidde het niet. Deze ervaring – alsook de eerder neveneffecten van de Huidkankerdag – deed de dermatologen uit dit ziekenhuis besluiten niet meer deel te nemen, althans zolang de vormgeving van de Huidkankerdag ongewijzigd blijft, met een relatief grote kans op ongewenste neveneffecten. Wanneer tijdens de Huidkankerdag de nadruk komt te liggen op voorlichting en educatie – zonder huidcheck – gaf deze maatschap aan weer graag deel te willen nemen.

De vraag naar mogelijke juridische consequenties speelt op meer plekken in het land, blijkt uit de evaluatieformulieren van de Huidkankerdag 2015 en uit diverse informerende telefoontjes van dermatologen naar het bureau van de NVDV. Het was zaak dit uit te zoeken, samen met een juriste van de Federatie van Medisch Specialisten (FMS).

JURIDISCHE ASPECTEN: DE MENING VAN DE JURISTE VAN DE FMS

Er vond een gesprek plaats met een juriste van de FMS over de juridische verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid van de dermatoloog of de instelling tijdens de Huidkankerdag. Daarbij kwamen twee belangrijke vragen aan bod: 1) is de Huidkankerdag juridisch anders dan een regulier spreekuur op de polikliniek (en waarom wel of niet)? 2) Is vastlegging/dossiervorming gewenst, noodzakelijk, of niet nodig?

De antwoorden van de juriste vatten we hier samen: Ad 1) Het gegeven dat de dermatoloog deze werkzaamheden in zijn vrije tijd verricht is niet relevant. Evenmin dat er geen vergoeding tegenover staat.

Ook het verschil tussen spreekuur op de polikliniek en spreekuur op de Huidkankerdag speelt geen rol. De dermatoloog is de medisch specialist en op deze dag presenteert hij/zij zich ook als zodanig. Voorts is de dermatoloog bekwam en bevoegd en mag de ‘consument’ ervan uitgaan dat hij/zij kundig is. Zoals ook bepaald in de Wet BIG. De dermatoloog is daarmee onder de eerste tuchtnorm van de Wet BIG aan te spreken. Jurisprudentie in vergelijkbare casuïstiek met betrekking tot dit soort screeningsdagen is er echter niet.

De juriste noemt de Huidkankerdag een goed initiatief en adviseert bescherming van de dermatologen, opdat participatie van hen niet wordt beperkt door mogelijke aansprakelijkstellingen. Deze bescherming kan bestaan uit goede voorlichting van het publiek over wat een bezoeker van de Huidkankerdag kan verwachten en welke verantwoordelijkheid men zelf heeft. Beschrijf als NVDV de beperkingen van reikwijdte tijdens de Huidkankerdag (lees: verschillen met een regulier consult), zoals beoordeling op één bepaald moment,

zelf alert blijven op veranderingen. Tuchtrechtelijke en civielrechtelijke aansprakelijkheid is niet of nauwelijks te beperken. Een juridische disclaimer ten behoeve van deze dag heeft weliswaar een attenderende functie maar biedt uiteindelijk niet meer juridische bescherming. Belangrijk is na te gaan bij de aansprakelijkheidsverzekeraar of eventuele claims onder dekking van de reguliere beroepsaansprakelijkheidsverzekering vallen. Uit een eerste voorlopige steekproef onder enkele dermatologen blijkt dat een dermatoloog die een beroepsaansprakelijkheidsverzekering heeft ook in deze situatie is gedekt, maar dat moet iedere dermatoloog wel voor zichzelf nagaan.

Ad 2) Past een consult op de Huidkankerdag onder de behandelingsovereenkomst volgens de WGBO? Zo ja, dan zou daarmee automatisch een dossierplicht ontstaan en is ‘wenselijkheid’ van verslaglegging niet aan de orde. Maar documentatie (tenminste NAW-[naam, adres, woonplaats] gegevens, beschrijving van de huidafwijking, foto, diagnose en advies) betekent veel meer administratie waardoor de dynamiek van deze dag verandert. Bovendien is de instelling verplicht dit ‘minidossier’ - van personen die niet als patiënt zijn ingeschreven - minimaal vijftien jaar te bewaren. Tevens moet het bewaren van de gegevens voldoen aan de WGBO. Of het onder de behandelingsovereenkomst past, kan de juriste ‘niet hard bevestigen noch ontkennen’. Letterlijk zegt zij: *“Niet per se, maar dat moet dan wel heel duidelijk worden gecommuniceerd naar het publiek. Dan vindt de behandelingsovereenkomst zijn begrenzing in de opdracht waarmee mensen bij de dermatoloog komen. Alles valt of staat met het verwachtingenmanagement en publieksvoorlichting. Afgezien daarvan bestaat er uiteraard een wenselijkheid om ‘ergens’ gegevens te noteren. Daarmee versterkt de dermatoloog zijn bewijspositie, echter opent hij/zij hiermee hoogstwaarschijnlijk wel een behandelovereenkomst.”*

Concluderend stelt de juriste van de FMS

1. Een huidcheck tijdens de Huidkankerdag is juridisch vergelijkbaar met een regulier spreekuur.
2. De dermatoloog is onder het tuchtrecht van de Wet Big aan te spreken.
3. Jurisprudentie over dit soort screeningsactiviteiten ontbreekt.
4. (Beperkte) vastlegging van gegevens is gewenst.
5. Of volledige dossiervoering nodig is, daarover durft ze geen uitspraak te doen.

De juriste adviseert

1. Zorg voor adequate, juridische bescherming van deelnemende dermatologen.
2. Dermatologen moeten zorgen voor een goede dekking via de aansprakelijkheidsverzekering.
3. Zorg als dermatoloog voor (beperkte) vastlegging.
4. Wees duidelijk naar de bezoeker waar de Huidkankerdag wel en niet voor is bedoeld.
5. Probeer de verwachtingen van de bezoeker op die manier te managen.
6. Ga vooral door met de Huidkankerdag, want dat is een goed initiatief.

Is dit juridisch nu waterdicht afgedicht? Nee. Een jurist van een academisch centrum is een geheel andere mening toegedaan over het bijhouden van een minidossier. Deze stelt dat dermatologen tijdens de Huidkankerdag namens de NVDV en organiserende partners van de Huidkankerdag bezoekers ontvangen, om ze te voorzien van informatie over zongedrag en huidkanker. Hij stelt dat je de bezoekers goed moet inlichten over de opzet van de Huidkankerdag, waarbij informatievoorziening centraal staat. Indien je besluit om een minidossier bij te houden, dan open je in zijn optiek per definitie een behandelovereenkomst. Indien er dan een klacht volgt, is de eerste vraag: "waarom is er een minidossier bijgehouden en niet een volledig dossier?" Daarnaast mag je geen gegevens opslaan van bezoekers van de Huidkankerdag in de archieven van een ZBC of ziekenhuis indien het geen officiële patiënten zijn (volgens de WGBO). Het advies van deze jurist is om vooral door te gaan met de Huidkankerdag, omdat het een goed initiatief is. Hij adviseert bezoekers duidelijk te informeren over wat ze op de Huidkankerdag wel en niet kunnen en mogen verwachten, en geen dossier bij te houden.

Deze uiteenlopende juridische adviezen over het al dan niet bijhouden van een minidossier geven aan hoe complex deze materie ligt, mede gezien het ontbreken van jurisprudentie. Daarnaast is vanaf 1 januari 2016 de Wet meldplicht datalekken in werking getreden, waarbij er strengere controles en boetes zijn bij 'datalekken melden' dan wel niet adequaat opslaan van gegevens. Het gescheiden bewaren van gegevens van bezoekers vergoot de kans op datalekken of andere problemen met de WGBO.

OVERWEGINGEN EN HUIDKANKERDAG 2016

De evaluaties van de eerdere Huidkankerdagen en de juridische adviezen zijn besproken in de Commissie PR en Media van de NVDV, het Campagneteam Huidkankerdag, de Domeingroep Oncologie en uiteindelijk in de bestuursvergadering van de NVDV. De Huidkankerdag is in de huidige opzet van toegevoegde waarde voor de vereniging. Deze dag positioneert de dermatoloog als de expert in het herkennen, diagnosticeren en behandelen van huidkanker in Nederland en zorgt voor zeer veel positieve PR. De samenwerking met het KWF/huisartsen/huidtherapeuten wordt als zeer nuttig ervaren. Wel maakt men zich zorgen dat er een trend lijkt te ontstaan dat bezoekers de dag gaan gebruiken als jaarlijkse controle van de huid (om het eigen risico te omzeilen of als second opinion te gebruiken). Tevens is er kennis genomen van de klacht van een patiënt over een gemist melanoom (zie eerder in dit artikel). Let wel: er is sprake van slechts 1 klacht waarbij ongeveer 15.000 bezoekers in de afgelopen drie jaar de Huidkankerdag bezochten.

Besloten is de Huidkankerdag voort te zetten, om drie redenen

1. Bijdrage aan de groeiende awareness over huid-

2. Met lichte aanpassingen is de organisatie van Huidkankerdag binnen veilige juridische grenzen goed mogelijk.
3. De Huidkankerdag is uitstekende PR voor de dermatoloog.

De lichte aanpassingen betreffen:

- Op de website (www.huidkankerdag.nl) nog duidelijker aangeven wat het doel is van deze dag, wat de bezoeker mag verwachten van de dermatoloog plus de verschillen met een regulier spreekuur. Deze informatie zal ook beschreven worden in de bevestigingsmail die bezoekers ontvangen na inschrijven.
- Een verruiming van de consulttijd naar zeven minuten.
- De dermatologen kiezen zelf voor welke variant zij willen inschrijven: op de 'aloude' wijze zonder verslaglegging, of voor een Huidkankerdag met minidossier (zie kader) dat, analoog aan de wettelijke termijn van een poliklinisch dossier, een bewaartermijn heeft van vijftien jaar.
- Dermatologen gaan na of hun inspanningen op zaterdag ook vallen onder beroepsaansprakelijkheidsverzekering.

Het NVDV-bestuur geeft expliciet *geén* advies over het format van die dag (de 'aloude' wijze zonder verslaglegging, of een Huidkankerdag met minidossier bijhouden). De keuze is aan de individuele leden.

Inhoud (mini)dossier.

- Naam
- Geboortedatum
- Hulpvraag bezoeker
- Dermatologisch onderzoek
- Werkhypothese
- Advies

Bewaartermijn: 15 jaar

CONCLUSIE

De Huidkankerdag heeft in drie jaar naam gemaakt, met per jaar stijgende aantallen. Potentiële bezoekers bellen of mailen zelfs naar het bureau: "Wanneer is de volgende Huidkankerdag?" De positieve uitstraling van de campagne is groot en draagt bij aan een goede PR voor individuele dermatologen, beklemtoont de positie van de dermatoloog als 'orgaanspecialist' van de huid, en zet de schijnwerper op de beroepsgroep dermatologie. Om die reden hopen wij dat dermatologen ook in 2016 massaal intekenen voor de Huidkankerdag op 21 mei 2016. Met 'wij' bedoelen we niet alleen onszelf als auteurs, maar vooral ook de Commissie PR en Media, het Campagneteam Huidkankerdag, de Domeingroep Oncologie en het bestuur van de NVDV.

LITERATUUR

1. Hollestein LM, Bos RR van den, Nijsten TEC. De tegens & tegens van de zonnebank. *Ned Tijdschr Dermat Venereol* 2015;4:170-3.