

Huisartsdossiers in kader project inzien met opt-out-toestemming ontoelaatbaar



In Noord-Holland is de huisartsenpost van de HONK in Alkmaar gevestigd. HONK staat voor Huisartsenorganisatie Noord-Kennemerland. In verband met een flink aantal, achteraf onnodig beschouwde, spoedritten van de ambulance vindt daar een onderzoek plaats. In het kader van dit onderzoek proberen externe onderzoekers bij huisartsen van deze patiënten naderhand de huisartsdossiers in te zien. [Dat doen ze met een opt-out-constructie.](#) Daarbij krijgt de patiënt dertig dagen de tijd krijgt om bezwaar te maken. Reageert de patiënt niet binnen die termijn, dan gaat men uit van een gegeven toestemming. Dat is een ontoelaatbare gang van zaken. Indien er sprake is van het inzien of een afschrift krijgen van een medisch dossier dient de patiënt daar ondubbelzinnig en vrijwillig toestemming toe te geven na uitgebreide voorlichting. Dat heet een “informed consent”. Het gebruik van een opt-out-constructie daarentegen is daarbij uit den boze.

HONK

De organisatie met deze naam is [een coöperatie van ongeveer 120 huisartsen](#) en runt onder andere de huisartsenpost Alkmaar. De populatie waarvoor men werkt is 280.000 mensen groot. De ambulancediensten constateerden de laatste jaren een forse

toename van het aantal spoedritten([A1-classificatie](#)). Ambulancemedewerkers klaagden over de toename van “onzinritten”. Bij de klacht pijn op de borst bleek achteraf in meer dan de helft van de gevallen een A1-rit ingezet te zijn. Men vermoedt dat dit het gevolg kon zijn van het huidige(ongevalideerde) triagesysteem met bijbehorende protocollen. Op basis daarvan vinden de aanvragen voor het doen uitrukken van een ambulance plaats.

TRACE

Om achtergrondinformatie te krijgen en het zorgtraject te analyseren en mogelijk bij te sturen bij de triage werkt een groep onderzoekers, afkomstig van het Academisch Medisch Centrum Amsterdam, hieraan. Een lijst van mensen, waarbij de ingangsklacht pijn op de borst was, is in de administratie van de huisartsenpost opgezocht. Die mensen benadert men voor toestemming, waarna de onderzoekers bij praktijken van die patiënten de elektronische huisartsdossiers doornemen. Bij de toestemmingsvraag echter gaat het fout.

Opt-out

Men stuurt de patiënten die geselecteerd zijn naar eigen zeggen een toestemmingsformulier. Dat lijkt in de brief aan huisartsen op het eerste gezicht een “informed consent” te zijn. Bij zorgvuldig lezen zien we echter dit:

Patiënten die een contact met HAP hadden waarbij de ingangsklacht pijn op de borst was krijgen een toestemmingsformulier toegestuurd, waarbij ze kunnen aangeven bezwaar te hebben tegen de gegevensverzameling. De patiënt heeft 30 dagen de tijd om bezwaar te maken tegen de gegevensverzameling.

Een opt-out-constructie is het dus.

Illegaal

Men geeft de patiënt een maand de tijd in deze opt-out-constructie om bezwaar te maken. Blijkbaar wordt daarna de toestemming verondersteld. En dat kan gewoonweg niet. Voor het inzien van huisartsdossiers door een onderzoeksgroep van buiten de praktijken en de huisartsenpost is een “informed consent” noodzakelijk.

Overwegingen

Tussen huisartsenpraktijken en huisartsenpost(HAP) kan medische informatie uitgewisseld worden als een patiënt de HAP bezoekt. Voor de overdracht van gerichte medische gegevens in deze behandelrelatie speelt een vanzelfsprekende toestemming. De HAP wordt gezien als waarnemer van de eigen huisarts, waar de patiënt vrijwillig hulp zoekt. Bij het inschakelen van derden, in dit geval de projectgroep TRACE, is een apart gevraagde, opt-in-toestemming noodzakelijk.

AVG

Er kan ook geen beroep worden gedaan op de [Algemene Verordening Gegevensbescherming\(AVG\) artikel 9 lid 2 onder punt i.](#) Daarin staat dat dataverwerking wel zou mogen om redenen van algemeen belang op het gebied van de volksgezondheid, zoals bescherming tegen ernstige grensoverschrijdende gevaren voor de gezondheid of het waarborgen van hoge normen inzake kwaliteit en veiligheid van de gezondheidszorg. Van een dergelijk zwaarwegend algemeen belang is hier geen sprake.

Hakken in het zand

Het is mijns inziens terecht dat enkele huisartsen die benaderd zijn de hakken in het zand gezet hebben en niet mee willen werken aan een dergelijke wijze van onderzoeksgegevens verzamelen. Het gericht vragen om toestemming, de “informed

consent", moge dan bewerkelijk en voor de onderzoekers lastig zijn, maar kan en mag niet omzeild worden.

Wat ik niet begrijp is dat noch de directeur acute zorg van HONK, noch de kaderarts acute zorg van HONK, noch de onderzoekers ingezien hebben dat een opt-out-constructie voor het doorzoeken van medische dossiers bij de huisarts geen juridisch juiste manier is.

W.J. Jongejan, 24 mei 2019