

Politikpapir om informeret patientsamtykke

Det informerede patientsamtykke er en hjørnesten i det moderne sundhedsvæsen. Samtykket sikrer inddragelse af patienten i behandlingen og skaber grobund for dialog og en tillidsfuld relation mellem patient og sundhedspersonale om målsætningen for behandlingen. Det er med til at sikre, at behandlingen tilrettelægges sammen med patienten og ikke mod patientens vilje eller ønske.

I et kronisk sygdomsforløb får individuelle patientpræferencer en naturlig større betydning i forhold til at tilrettelægge en behandling af høj kvalitet. Forskelle i vidensniveau kan sætte begrænsninger for, i hvor stor grad en patient i nogle situationer kan træffe beslutninger på lige fod med sundhedspersonalet. Det bør derfor tilstræbes, at sundhedspersonalet i størst mulig udstrækning forsøger at møde patienten, hvor vedkommende er, så et informeret samtykke kan indhentes. Det bør også tilstræbes, at sundhedspersonalet anstrenger sig for at danne sig et indtryk af patientpræferencen, såfremt det ikke umiddelbart er muligt at indhente det informerede samtykke.

Samtykket bør dog kun indhentes af sundhedspersonalet, når det er relevant i forhold til en individuel tilrettelagt behandling af patienten.

Den Danske Hiv-Kohorte

Den individuelle anbefaling bygger på erfaringerne fra behandlingen af en større gruppe af patienter. Patientforeningen anerkender i den sammenhæng den store indsats med at skabe den Danske Hiv-Kohorte, som er en klinisk database. Databasen indeholder behandlingsdata i pseudo-anonymiseret¹ form på alle hiv-smittede, som siden 1995 er set på et behandlingscenter i Danmark. Pseudo-anonymiseringen sikrer de personfølsomme data ved databrud.

Databasen giver os i Danmark en unik mulighed for at sammenligne oplysninger for at tilrettelægge en behandling af høj kvalitet for den enkelte. Det er vigtigt at sikre en så optimal indsamling af behandlingsdata som muligt. Optagelse af informationer til databaser bør ikke være omfattet af et informeret samtykke fra den enkelte patient. Det kan opfattes som en unødigt forstyrrelse af den enkelte nulevende patients privatliv og er umulig at indhente i forhold til afdøde eller patienter, som er udrejst.

Forskningen som udgår fra hele patientpopulationer er vigtig i forhold til at sikre sig en god og ensartet kvalitet i behandlingen. Et informeret patientsamtykke med mulighed for bortfald af data, opfattes i denne sammenhæng ødelæggende for nødvendig forskning.

Privatmarkering af oplysninger

Kronikere kan have kontakt med mange forskellige typer af sundhedspersonale. Tilgang til og håndtering af personfølsomme data om hiv bør behandles med største omhu. Det er derfor vigtigt, at hiv-smittede på de danske hiv-ambulatorier bliver gjort opmærksom på, at de kan få privatmarkeret alle oplysningerne om hiv i e-journalen. En privatmarkering begrænser eller udelukker andre sundhedspersonales adgang til oplysningerne om hiv.

Vedtaget af bestyrelsen, den 19. september 2015

¹ Pseudoanonymisering betyder, at hver enkelt hiv-smittet er tildelt et unikt ID-nummer i hiv-kohorten, som den enkelte hiv-afdeling kan koble sammen med et CPR-nummer og navn. Derved er der ikke nogen personfølsomme oplysninger i selve kohorten, hvor alle behandlingsdata er samlet.