



Notat til Statsrevisorerne om
beretning om Cancerregisteret

Februar
2010

revision
revision

revision

Opfølgning i sagen om Cancerregisteret (beretning nr. 3/2007)

2. februar 2010

RN A301/10

I. Indledning

1. I mit notat til Statsrevisorerne af 3. marts 2008 i henhold til rigsrevisorlovens § 18, stk. 4, skrev jeg, at jeg ville følge op på 3 forhold vedrørende beretningen om Cancerregisteret.

Jeg ville konkret følge op på:

- om Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har ført tilsyn med og fulgt op på, om Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret er ajourført
- om Cancerregisteret er ajourført
- om Dødsårsagsregisteret er ajourført.

2. Rigsrevisionen har i sin opfølgning på beretningen gennemgået dokumenter og rapporter fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og Sundhedsstyrelsen. Endvidere har Rigsrevisionen interviewet medarbejdere på 3 sygehuse om deres indberetning til Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret.

II. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelses tilsyn og opfølgning

3. Ministeren for sundhed og forebyggelse har i sin redegørelse af 5. februar 2008 til beretningen oplyst, at Sundhedsstyrelsen den 21. november 2007 har udarbejdet en projektplan, der beskriver, hvordan Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret skal føres ajour og moderniseres. I projektplanen beskrives en række tiltag til at sikre ministeriets tilsyn og opfølgning:

- A. Ministeriet modtager hver måned et statusnotat for fremdriften i projektet, herunder om projektets deadlines overholdes.
- B. Sundhedsstyrelsen offentliggør hver 3. måned et notat om projektet.
- C. Der nedsættes en opfølgningsgruppe med repræsentanter fra ministeriet og Sundhedsstyrelsen.

Ad A. Rigsrevisionens opfølgning har vist, at ministeriet hver måned fra januar til oktober 2008 har modtaget en status for moderniseringen af Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret fra Sundhedsstyrelsen. Statusnotaterne følger op på den tidsplan og de milepæle, som fremgår af Sundhedsstyrelsens projektplan af 21. november 2007.

Ad B. Sundhedsstyrelsen har i februar, april, august og oktober 2008 på styrelsens hjemmeside offentliggjort notater om moderniseringen af Cancerregisteret. Notaterne fra februar, april og august beskriver fremdriften i både Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret. Notatet fra oktober indeholder alene informationer om Cancerregisteret.

Ad C. En opfølgingsgruppe med medlemmer fra ministeriet og Sundhedsstyrelsen har været nedsat i perioden 1. januar - 31. oktober 2008. Fra oktober 2008 og fremover følges Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret i regi af ministeriets koncernledelse.

4. Jeg finder det tilfredsstillende, at Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse gennem ovenstående tiltag har sikret en ramme for ministeriets tilsyn med og opfølgning på Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret.

III. Ajourføring af Cancerregisteret

5. Ministeren for sundhed og forebyggelse oplyste i sin redegørelse til beretningen, at Cancerregisteret i oktober 2008 vil være fuldt ajourført og moderniseret.

Sundhedsstyrelsen har i 2008 udgivet endelige tal for Cancerregisteret for 2004, 2005 og 2006. I 2009 har styrelsen udgivet endelige tal for 2007 og 2008. Det er Sundhedsstyrelsens mål, at fremtidige årgange skal udkomme ultimo det efterfølgende år.

Registeret er nu opdateret, så det ifølge Sundhedsstyrelsen svarer til niveauet i andre lande i Norden og i EU.

6. Cancerregisteret er moderniseret, idet den såkaldte automatiske cancerlogik er fuldt implementeret pr. 1. januar 2009. Den automatiske cancerlogik er et it-system, der elektronisk håndterer indberetningerne til Cancerregisteret, så manuel kodning minimeres. Moderniseringen har været undervejs siden 2004, hvor canceranmeldelserne ikke længere kunne indberettes på papir.

7. Jeg finder det tilfredsstillende, at Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har sikret, at Cancerregisteret er moderniseret og ajourført – om end noget forsinket – med endelige tal til og med 2008.

IV. Ajourføring af Dødsårsagsregisteret

8. Ministeren for sundhed og forebyggelse oplyste i sin redegørelse til beretningen, at Dødsårsagsregisteret i december 2007 var ført ajour til og med 2006.

Det fremgår videre af den projektplan, som Sundhedsstyrelsen udarbejdede den 21. november 2007, at:

- endelige tal fra Dødsårsagsregisteret for 2002-2006 offentliggøres i løbet af 2008
- endelige tal fra Dødsårsagsregisteret for 2007 offentliggøres i december 2008.

9. Rigsrevisionens opfølgning har vist, at endelige tal fra Dødsårsagsregisteret for 2002-2006 blev offentliggjort i september 2008, mens foreløbige tal for 2007 blev offentliggjort i marts 2009. Endelige tal for 2007 og 2008 er offentliggjort i december 2009.

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har oplyst, at de endelige tal fra Dødsårsagsregisteret for 2007 var forsinket dels på grund af en mere omfattende validering af Dødsårsagsregisteret for 2002-2006, dels på grund af træghed, især fra sygehusene, i forhold til at indberette elektronisk. Det sidste betød, at Sundhedsstyrelsen skulle kode flere indberetninger manuelt.

10. Dødsårsagsregisteret er i gang med at blive moderniseret, men processen er ikke fuldt afsluttet. Ministeriet oplyser i notat til Rigsrevisionen af 5. januar 2010, at knap 85 % af dødsattesterne for 2009 er indberettet elektronisk. Ministeriet oplyser videre, at Sundhedsstyrelsen pr. 1. december 2009 har indført en ny praksis, hvor attester, der bliver modtaget på papir, bliver sendt retur med besked om, at indberetningen skal ske elektronisk. Ministeriet forventer således en udvikling frem mod fuld elektronisk indberetning.

11. Jeg finder det tilfredsstillende, at Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har sikret, at Dødsårsagsregisteret er ved at blive moderniseret, og at registeret – om end noget forsinket – nu er opdateret med endelige tal til og med 2008.

V. Indberetning til Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret

12. Rigsrevisionen har undersøgt sygehusenes indberetning til Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret. Undersøgelsen omfatter interviews på 3 sygehuse og gennemføres for at belyse, om der kan være forhold ved indberetning af cancertilfælde og dødsårsager, som påvirker datakvaliteten negativt i de 2 registre.

Rigsrevisionen har for både Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret undersøgt, om

- der er let elektronisk adgang til at indberette cancertilfælde og dødsårsager
- opgaven med at indberette er entydigt placeret
- der er adgang til vejledning i, hvad og hvordan der indberettes
- den anvendte tid på indberetning er rimelig
- indberetningerne kvalitetssikres.

Cancerregisteret

13. Undersøgelsen viser, at indberetning til Cancerregisteret sker elektronisk gennem sygehusenes patientadministrative systemer, og der er således let adgang til at indberette cancertilfælde.

14. Opgaven med at indberette cancertilfælde er entydigt placeret. Lægen krydser af i et skema, hvad der skal indberettes, mens lægesekretæren taster anmeldelsen ind i det patientadministrative system.

15. Sygehusene har adgang til vejledning om indberetning til Cancerregisteret gennem Sundhedsstyrelsens vejledning i registrering "Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter". Sygehusene har endvidere udviklet sygdomsspecifikke skemaer til brug for lægerne, der stemmer overens med retningslinjerne i Sundhedsstyrelsens vejledning.

16. Anmeldelse til Cancerregisteret gennemføres inden for en rimelig tid. Både lægen og lægesekretæren bruger maks. 5 minutter pr. indberetning.

17. Kvalitetssikring af de indberettede data sker gennem det patientadministrative system, hvor canceranmeldelser ikke kan registreres færdig, hvis der mangler oplysninger. Endvidere opfanges fejl ved datas overførsel fra det patientadministrative system til Landspatientregisteret, hvorfra data går videre til Cancerregisteret. Sygehusene modtager månedligt fejllister fra Landspatientregisteret, der angiver, hvor fejlen i indberetningen er.

Dødsårsagsregisteret

18. Indberetning til Dødsårsagsregisteret har siden 1. januar 2007 skullet ske elektronisk. Indberetning til Dødsårsagsregisteret kan ikke ske gennem sygehusenes patientadministrative systemer, men kræver særskilt login, digital signatur og installation af Sundhedsstyrelsens Elektroniske Indberetningssystem (SEI).

19. Undersøgelsen viser, at 2 af de sygehuse, som Rigsrevisionen har besøgt, indberetter nogle eller alle deres dødsattester på papirblanket. Dette skyldes ifølge sygehusene, at flere af regionerne har problemer med at sikre, at lægerne får digital signatur og kan logge ind i Dødsårsagsregisteret.

En af regionerne har oplyst, at regionen har haft en teknisk og organisatorisk udfordring med at udbrede digitale certifikater og installation samt med at anvende Sundhedsstyrelsens program til at indberette. Regionen har dog aftalt med Sundhedsstyrelsen, at regionens sygehuse indberetter fuldt elektronisk til Dødsårsagsregisteret pr. 1. februar 2010.

20. Indberetning af en dødsattest tager på de 3 sygehuse mellem 15 minutter og 1 time. Tiden, det tager at indberette, afhænger bl.a. af, om lægen kender patientens sygehistorie, og af, om lægen ofte indberetter til registeret og derved har rutine i indberetningen. Hvis patientens sygehistorie er mindre kendt af lægen, kan indberetningen medføre en tidskrævende gennemgang af patientens journal for at finde ud af, hvilken sygdom der oprindeligt startede det sygdomsforløb, der førte frem til døden (tilgrundliggende dødsårsag).

En af regionerne har oplyst, at problemet med at indberette til Dødsårsagsregisteret skyldes, dels at Sundhedsstyrelsens program til at indberette er vanskeligt at installere, dels at indberetningen er vanskelig og også giver de praktiserende læger problemer. Dette skyldes bl.a., at læger, der kun anvender systemet få gange årligt, ikke opnår tilstrækkelig rutine. Regionen fremhæver på denne baggrund behovet for bedre arbejdsgange omkring indberetningen til Dødsårsagsregisteret.

21. Opgaven med at indberette dødsattester er entydigt placeret på det enkelte sygehus hos enten de yngre læger og/eller vagthavende læge.

22. Der er adgang til vejledning om indberetning til Dødsårsagsregisteret på Sundhedsstyrelsens hjemmeside. Et af de besøgte sygehuse har desuden udarbejdet egen vejledning i indberetning til Dødsårsagsregisteret.

23. Elektronisk registrering af data kan kun ske, hvis alle obligatoriske oplysninger er angivet. Da side 1 i dødsattesten kan indberettes separat, kan det forekomme, at side 2 ikke indberettes. I de tilfælde vil Sundhedsstyrelsen sende en meddelelse tilbage til sygehuset.

24. Rigsrevisionen konstaterer, at ikke alle sygehuse indberetter elektronisk, som krævet af Sundhedsstyrelsen. Endvidere konstaterer Rigsrevisionen, at der kan være stor variation i, hvor lang tid det tager at indberette til Dødsårsagsregisteret. Ifølge de 3 sygehuse, som indgår i undersøgelsen, sker indberetningen til Dødsårsagsregisteret ikke altid inden for en rimelig tid. Dette skyldes dels, at en tidskrævende gennemgang af patientens journal kan være nødvendig for at finde den tilgrundliggende dødsårsag, dels at søgefunktionen i Dødsårsagsregisteret kan være vanskelig og tidskrævende at arbejde med.

Ifølge et af sygehusene kan det omfattende tidsforbrug få den konsekvens, at der i presede situationer ikke indberettes den korrekte tilgrundliggende dødsårsag. Da indberetning til Dødsårsagsregisteret således ikke i alle situationer foregår hensigtsmæssigt, kan det være en kilde til, at datakvaliteten i Dødsårsagsregisteret bliver forringet.

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har oplyst, at der ikke findes en standard for, hvor lang tid det bør tage at konstatere dødsårsagen. Ministeriet finder, at det afgørende i forhold til statistikens kvalitet er, at dødsårsagen registreres korrekt.

Ministeriet bemærker endvidere, at et stort antal dødsattester indberettes med betydelig forsinkelse. Det er ministeriets opfattelse, at den hurtige arbejdsgang, som kræver mindst gennemgang af journaler, er at indberette dødsattesten kort efter dødsfaldet, som reglerne siger.

25. Dødsårsagsregisteret bidrager i mindre grad til registreringerne i Cancerregisteret (0,1 % i Cancerregisteret for 2008). Datakvaliteten i Dødsårsagsregisteret påvirker derfor ikke nævneværdigt datakvaliteten i Cancerregisteret.

26. Jeg finder det afgørende, at indberetningen til både Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret foregår så effektivt som muligt. Jeg finder det videre afgørende, at it-systemernes funktionalitet og søgefunktionen i Dødsårsagsregisteret understøtter korrekte og hensigtsmæssige indberetninger, så unødvendig spildtid ved lægernes indberetninger af dødsattester undgås. Ministeriet bør derfor fremadrettet overveje, hvordan den systemmæssige understøttelse af arbejdsgangene omkring selve indberetningen til Dødsårsagsregisteret kan medvirke til at sikre en forbedret datakvalitet.

VI. Afslutning

27. Det er min samlede vurdering, at Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har arbejdet tilfredsstillende med de områder, der blev fremhævet i beretningen og i Statsrevisorernes bemærkninger til beretningen. Cancerregisteret for 2008 og Dødsårsagsregisteret for 2008 er nu offentliggjort.

28. Jeg finder, at der er grundlag for at effektivisere indberetningerne til Dødsårsagsregisteret. Rigsrevisionen forventer i en kommende beretning at undersøge kvaliteten i sundhedsdata. Jeg vil i den forbindelse inddrage spørgsmålet om, hvordan den systemmæssige understøttelse af arbejdsgangene omkring indberetning kan sikre, at kvaliteten i sundhedsdata forbedres.

29. Jeg betragter hermed sagen som afsluttet.

Kirsten Leth-Nissen
fg.