

Statsrevisorernes Sekretariat  
Christiansborg  
1240 København K

## Vedr. beretning nr. 5/2007 om maksimale ventetider på kræftbehandling

Statsrevisorerne har med skrivelse af 20. december 2007 fremsendt beretning nr. 5/2007 om maksimale ventetider på kræftbehandling og anmodet om min redegørelse i henhold til § 18, stk. 2, i lov om revisionen af statens regnskaber m.m.

Beretning 5/2007 og statsrevisorernes bemærkninger hertil omhandler i hovedsagen tre forhold i forbindelse med det daværende Indenrigs- og Sundhedsministeriums forvaltning i tilknytning til ordningen vedr. behandling af patienter med livstruende kræftsygdomme m.v. (bkg. nr. 743 af 22. august 2001):

- 1) Sundhedsstyrelsens forvaltning af styrelsens opgaver i henhold til bekendtgørelsen.
- 2) Indenrigs- og Sundhedsministeriets forvaltning af tilskudspuljer på 100 og 50 mio. kr., der i hhv. 2005 og 2006 blev afsat til produktivitetsfremmende omlægninger på kræftområdet.
- 3) Indenrigs- og Sundhedsministeriets overvågning af ventetiderne på kræftområdet og af overholdelsen af bekendtgørelsens bestemmelser.

I det følgende gennemgås de overvejelser og foranstaltninger, som beretningen og statsrevisorernes bemærkninger til de enkelte punkter giver anledning til.

### Sundhedsstyrelsens forvaltning i henhold til bekendtgørelsen

Bekendtgørelsen om behandling af patienter med livstruende kræftsygdomme m.v. pålægger amternes (nu regionernes) sygehuse at tilbyde kræftpatienter undersøgelse og behandling inden for bestemte frister. Hvis et sygehus ikke selv kan overholde fristerne, har sygehuset pligt til at tilbyde henvisning til andet sygehus i ind- eller udland. Er dette heller ikke muligt, skal afdelingen tilbyde patienten at forelægge Sundhedsstyrelsen sagen, og hvis heller ikke styrelsen kan finde behandling inden for de maksimale ventetider, har patienten som en sidste mulighed ret til selv at finde et behandlingstilbud og få tilskud til behandlingen eller undersøgelsen svarende til den gennemsnitlige udgift til den tilsvarende behandling på et offentligt dansk sygehus.

Det fremgår af Rigsrevisionens beretning (og af Sundhedsstyrelsens redegørelse om sagen af 27. november 2006), at styrelsen fra 2001 til november 2006 modtog 77 henvendelser om enkeltpatienter i henhold til disse bestemmelser.

Slotsholmsgade 10-12  
DK-1216 København K  
Tlf. +45 7226 9000  
Fax. +45 7226 9001  
E-mail [sum@sum.dk](mailto:sum@sum.dk)  
Hjemmeside [www.sum.dk](http://www.sum.dk)

Dato: 16. april 2008  
Kontor: Sundhedspolitisk kt.  
J.nr.: 2008-12102-468

Det fremgår endvidere, at ca. 50 af disse sager ikke er blevet individuelt behandlet af Sundhedsstyrelsen. Alle disse henvendelser kom fra Herlev Sygehus (nu: Herlev Hospital) inden for tre afgrænsede perioder i 2002, 2004 og 2006. De har af styrelsen fejlagtigt været opfattet som udtryk for orientering eller generelle indikationer for manglende kapacitet, og er derfor håndteret ”gruppevis” ved drøftelser med Herlev Sygehus, uden at konkret enkeltsagsbehandling har fundet sted. Sundhedsstyrelsen har i sin redegørelse beklaget, at sagsbehandlingen i disse sager ikke har været tilfredsstillende eller fuldt tilfredsstillende, og har tilkendegivet, at kommunikationen fra styrelsens side i forhold til sygehuset ikke i alle henseender har været tilstrækkelig klar og derfor har kunnet medvirke til misforståelser i samarbejdet vedrørende konkrete patientsager.

Rigsrevisionen finder den manglende individuelle sagsbehandling i disse sager utilfredsstillende. Det er jeg enig i. Som det fremgår af Rigsrevisionens redegørelse, reagerede det daværende Indenrigs- og Sundhedsministerium straks herpå, da oplysningerne om den manglende sagsbehandling fremkom i november 2006, og der blev taget en række initiativer til at sikre en betryggende behandling af denne type sager. Der blev således i styrelsen etableret en enhed for patientvisitation (nu: fagområde for patientforløb) bl.a. til behandling af sådanne sager.

Rigsrevisionen rejser i forbindelse med gennemgangen af Sundhedsstyrelsens forvaltning af ordningen nogle yderligere spørgsmål, hvoraf jeg finder anledning til at kommentere de to:

1) Ordningen vedr. maksimale ventetider indebærer som nævnt, at Sundhedsstyrelsen skal søge at tilvejebringe behandlingsmuligheder for patienter, hvor de maksimale ventetider ikke umiddelbart kan overholdes. Det fremgår derfor af bemærkningerne til det oprindelige forslag fra 1999 til ændring af den daværende sygehuslov, at Sundhedsstyrelsen til stadighed skulle have et opdateret kendskab til ledig kapacitet på relevante behandlingssteder her i landet og i de nærmeste nabolande.

Sundhedsstyrelsen har på den baggrund i 2001 afdækket behandlingsmuligheder på en række strålecentre i Tyskland, ligesom man senere har videreformidlet oplysninger herom. Erfaringen har imidlertid været, at der indtil november 2006 har været meget begrænset interesse fra danske onkologer og danske patienter for at benytte denne kapacitet.

Hvad angår kapaciteten i Danmark, har styrelsen fulgt den gennem de indberettede ventetider til venteinfo.dk, konkrete orienteringer fra afdelingerne om kapacitetsproblemer og gennem ugentlige oplysninger fra det Informationscenter for Livstruende Sygdomme, som blev aftalt mellem regeringen og Amtsrådsforeningen i 2001, og som amtskommunerne har drevet i fællesskab på Herlev Sygehus.

Rigsrevisionen finder imidlertid ikke, at Sundhedsstyrelsen aktivt og systematisk har søgt at tilvejebringe muligheder for ledig kapacitet, som lovbemærkningerne lægger op til.

Jeg er enig i, at styrelsens opgaver i denne henseende ikke er løst som beskrevet i bemærkningerne fra 1999. Det må imidlertid tages i betragtning, at bemærkningerne stammer fra det første lovforslag fra før, man havde nogen erfaring med en sådan ordning. Man havde således forventninger om, at der kunne blive henvist et betydeligt

antal patienter til Sundhedsstyrelsen, og man vidste på det tidspunkt ikke, at der ville blive indgået aftale om informationscentret. Der har imidlertid været temmelig få henvisninger til styrelsen, og i tilfælde, hvor styrelsen faktisk har gjort opmærksom på udenlandsk kapacitet, har danske onkologer frarådet at gå videre hermed.

På den baggrund er jeg enig med den opfattelse, som ministeriet har givet udtryk for, og som er gengivet i Rigsrevisionens beretning, nemlig at man ikke med rimelighed kan forlange, at Sundhedsstyrelsen gennem 8 år skulle have kortlagt behandlingsmuligheder i udlandet, som der ikke har været nogen efterspørgsel efter, bl.a. fordi det blev aftalt, at Informationscenter for Livstruende Sygdomme skulle varetage opgaven.

2) Rigsrevisionen har endvidere i forbindelse med gennemgangen af amternes (i praksis: sygehusenes) og Sundhedsstyrelsens administration af enkeltsagerne efter ordningen rejst tvivl om den nærmere forståelse af §§ 8 og 10 i bekendtgørelsen.

Ifølge § 8, stk. 1, skal amtskommunen (nu: regionen) ”tilbyde patienten henvisning” til et andet sygehus, hvis man ikke selv kan overholde bekendtgørelsens frister. Kan man ikke finde et sådant tilbud, skal amtskommunen i henhold til § 10, stk. 1, ”meddele det til Sundhedsstyrelsen, hvis patienten ønsker det”.

Rigsrevisionen finder, at formuleringerne kan give det indtryk, at der er forskel på de to situationer, således at patienten altid skal have det ene tilbud (om henvisning til andet sygehus), mens det andet tilbud (om meddelelse til Sundhedsstyrelsen) kun skal gives, hvis patienten ønsker det.

Efter min opfattelse er der ingen forskel på formuleringerne ”tilbyde patienten henvisning” og ”henvise, hvis patienten ønsker det”. Bestemmelsen i § 8, stk. 1, er utvivlsomt opfyldt, såfremt sygehuset tilbyder at finde et andet behandlingssted uden på forhånd at have aftalt og booket undersøgelsen eller behandlingen. Som refereret i beretningen er der desuden stærke praktiske grunde til, at det må være sådan.

### **Ministeriets forvaltning af tilskudspuljer til produktivetsfremmende omlægnin- ger på kræftområdet**

På finanslovene for 2005 og 2006 blev afsat henholdsvis 100 og 50 mio. kr. som statslige tilskud til projekter, der skulle fremme effektivitet og produktivitet på kræftbehandlingsområdet. Rigsrevisionen har gennemgået ministeriets forvaltning af 2005-puljen og konstateret, at ministeriet har udarbejdet de nødvendige regler for tilskud, indkaldt ansøgninger og sagsbehandlet dem tilfredsstillende med bl.a. faglige indstillinger fra Sundhedsstyrelsen. Derimod finder Rigsrevisionen, at ministeriets opfølgning på projekterne har været mangelfuld, idet en række opstillede målepunkter for projekternes effekter (aktivitet, produktivitet, ventetider m.m.) ikke er blevet indberettet fra de fleste af projekterne.

Jeg er enig i Rigsrevisionens kritik på dette punkt. Den planlagte opfølgning har været lagt for ambitiøst an med krav om for mange eller ikke tilstrækkeligt gennemarbejdede effektmål. Ministeriet vil ved evt. kommende puljer af denne art være mere opmærksom på at definere effektmål, der både giver det fornødne grundlag for vurderingen, og er overkommelige for tilskudsmodtagerne at indberette.

Rigsrevisionens kritik, som jeg er altså er enig i, vedrører som nævnt ministeriets *opfølgning* vedrørende projekternes effekter på produktivitet, ventetider m.m. Statsrevisorerne har i deres bemærkninger udtalt, at de finder det utilfredsstillende, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet har haft en mangelfuld *forvaltning* af de pågældende tilskud. Jeg finder derfor anledning til at bemærke, at Rigsrevisionen ikke har fundet grundlag for kritik af ministeriets almindelige forvaltning af puljerne, som har sikret, at der er de fornødne regler, at midlerne er fordelt på grundlag af en forsvarlig sagsbehandling og et fagligt grundlag, at det på grundlag af revisorpåtegnede regnskaber sikres, at midlerne er anvendt til de formål, hvortil de er bevilget, at ikke-forbrugte midler tilbagebetales o.s.v.

### **Indenrigs- og Sundhedsministeriets overvågning af ventetiderne på kræftområdet og af overholdelsen af bekendtgørelsens bestemmelser**

En betydelig del af beretning 5/2007 vedrører Indenrigs- og Sundhedsministeriets overvågning af ventetiderne på kræftområdet og af overholdelsen af bekendtgørelsens bestemmelser. Redegørelsen rejser væsentlige spørgsmål om en ministers pligt til at overvåge udviklingen på sin ressort, herunder overholdelsen af områdets lovgivning, særligt på områder, som varetages af decentrale myndigheder - kommunerne og regionerne, som en sektorminister ikke har direkte styringsbeføjelser overfor, idet de ledes af folkevalgte råd, som selv er direkte ansvarlige for, at de pågældende myndigheder overholder lovgivningen.

Ministeriet (Sundhedsstyrelsen) har siden 1977 i Landspatientregistret indsamlet standardiserede basisoplysninger i elektronisk form om alle indlæggelser i sygehusvæsenet – siden 1995 også om ambulante besøg. Som det fremgår af beretningen, omfatter disse data en række oplysninger om henvisningsdato, indlæggelse m.v., men ikke *alle* de datoer, som indgår i bekendtgørelsen om maksimale ventetider, f.eks. dato for tilbudt forundersøgelse, dato for informeret samtykke til behandling m.v.

Det minimumsdatasæt, der skal indberettes til Landspatientregistret, er indarbejdet i sygehusenes patientadministrative systemer, som leverer data til registret. Ændringer i datasættet medfører derfor behov for bekostelige tilpasninger i disse systemer, ligesom ekstra registreringer kræver ekstra ressourcer i sygehusenes daglige drift. På den baggrund er man fra de centrale sundhedsmyndigheders side generelt tilbageholdende med nye registreringskrav.

Som det fremgår af Rigsrevisionens beretning, skal overholdelsen af reglerne om de maksimale ventetider dokumenteres i patientens journal, men da der ikke kræves elektronisk indberetning i Landspatientregistret el.lign., kan der ikke umiddelbart dannes statistiske opgørelser over reglernes overholdelse.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har imidlertid overvåget ventetidsordningen – og kræftområdet generelt – gennem drøftelserne i kræftstyregruppen, som i perioden har afholdt ca. 50 møder, og som har en bred faglig, klinisk og ledelsesmæssig repræsentation fra kræftområdet, gennem udviklingen i ventetiderne, som de registreres i landspatientregistret og venteinfo.dk, og gennem konkrete henvendelser til ministeriet og Sundhedsstyrelsen.

Herigennem har ministeriet været fuldt ud bekendt med, at ventetidsproblemerne på området i det væsentligste har vedrørt strålebehandlingsområdet, mens ventetiderne på forundersøgelse og kirurgi har været nogenlunde på niveau med de maksimale ventetider. Der er i høj grad fulgt op på denne erkendelse fra regeringens side gennem meget betydelige investeringer i stråleterapien, som der er tilvejebragt finansiering til i de senere økonomiaftaler og finanslovsaftaler. Ligeledes har konkrete sager, hvor reglerne ikke var overholdt, ført til reaktioner fra Sundhedsstyrelsen og ministeriet, jf. beretningen.

Det er min opfattelse, at ministeriet dermed har opfyldt sine pligter i henhold til det ulovhjemlede sektortilsyn eller ”overtilsyn”, som en minister må antages at have på opgaveområder, der varetages af kommunale og regionale råd. Dette tilsyn indebærer, at en sektorminister har en vis forpligtelse til generelt at følge med i, hvorledes lovgivningen inden for ministeriets område administreres, herunder om lovgivningen *generelt* overholdes. Dette overtilsyn kan basere sig på mange kilder: Statistik af forskellig art, borgerhenvendelser og oplysninger fra f.eks. den offentlige og politiske debat.

Derimod kan det ikke antages, at der uden særlig hjemmel eller anledning er nogen pligt til indrette egentlige kontrolsystemer, der rutinemæssigt kan monitorere, at kommunale eller regionale råd administrerer lovligt. Heller ikke inden for statens eget område er der nogen regel eller uskrevne norm, som tilsiger, at enhver regel, der giver det offentlige en pligt og borgerne en rettighed, skal monitoreres gennem elektronisk dataregistrering på individniveau, som muliggør en umiddelbar statistisk monitorering. Sådanne reglers overholdelse kan søges sikret på anden måde, såsom gennem oplysning og vejledning om rettighederne, klage- og ankeadgang m.v., som også er etableret på sundhedsområdet.

Rigsrevisionen har ikke selvstændigt taget stilling til tilsynspligtens omfang, men har refereret ministeriets synspunkter herpå og i øvrigt givet udtryk for, at det er et spørgsmål af principiel karakter, i hvilket omfang et ministerium har pligt til at overvåge detaljerede brugerrettigheder, som gives på områder, hvor ministeriet ikke har en direkte styrings- og tilsynsforpligtelse. Rigsrevisionen har endvidere givet udtryk for, at der efter Rigsrevisionens opfattelse er en ubalance mellem de *detaljerede* patientrettigheder og den *overordnede* overvågning, som ministeriet har udført. Endelig har man anført, at overvågningen må tilrettelægges, så den afspejler Folketingets behov for oplysninger.

Jeg er enig med Rigsrevisionen i, at omfanget af en ministers tilsynspligter er et principielt spørgsmål. Jeg forstår det sådan, at det er et spørgsmål, som i sidste ende kun lovgivningsmagten kan afgøre. Jeg er også tilfreds med, at Rigsrevisionen *ikke* har udtalt, at ministeriet har haft en pligt til at indsamle individbaseret statistik på samme detaljeringniveau som reglerne, men i stedet har refereret ministeriets synspunkter om indholdet af det såkaldte overtilsyn.

Til Rigsrevisionens betragtning om en ”ubalance” mellem regler, der er detaljerede, og overvågning, der ikke er det, bemærker jeg, at synspunktet må ses i lyset af de praktiske implikationer. Som nævnt er der mangfoldige detaljerede procedureregler i det offentlige uden tilsvarende detaljerede statistiksystemer. Det ville have betydelige konsekvenser, hvis den nævnte ubalance skulle afvikles. Det kan i princippet ske på to måder: Man kan registrere mere, eller man kan give brugerne færre lovfæstede rettigheder. Begge dele ville stride mod ønsker og forventninger, som der efter min mening er bred

politisk opbakning til. Hvis man ville kontrollere og monitorere reglernes overholdelse så detaljeret, som reglerne er, ville konsekvensen være et omfattende registreringsarbejde og bureaukrati i sundhedsvæsenet, som ville stride mod ønskerne om afbureaukratisering og mindre kontrol. Og færre regler ville stride mod ønsker om klare, konkrete brugerrettigheder.

Jeg konstaterer, at Rigsrevisionens forslag i dette spørgsmål er, at ministeriet bør overveje, om den detaljerede regulering af ventetider og processer på sygehusene er den rette. Jeg er enig i, at det er en relevant overvejelse, men må hertil bemærke, at regeringen fortsat ønsker klare brugerrettigheder for kræftpatienterne.

Endelig har Rigsrevisionen som sin tredje betragtning som nævnt anført, at overvågningen må tilrettelægges, så den afspejler Folketingets behov for oplysninger. Det er jeg selvsagt enig i. På kræftområdet, hvor der nu er klare tilkendegivelser om Folketingets ønsker til opfølgning, arbejdes i øjeblikket på at udforme og implementere pakkeforløb, som skal sikre målsætningerne om akut handling. Her vil blive indbygget en mere detaljeret monitorering fra starten.

For de mange andre regler, procedurer og rettigheder i lovgivningen på mit område ser jeg ingen praktisk og realistisk mulighed for at indføre detaljeret registrering og individbaseret statistik for dem alle, og jeg mener ikke, at man med rimelighed kan bebrejde mine forgængere i 1999 til 2001, at de ikke har forudset, at Folketinget netop på kræftområdet ville kræve en sådan registrering.

For at sikre, at der ikke fremover bliver en tilsvarende diskrepans mellem Folketingets forventninger og den faktiske monitorering, vil jeg i alle nye lovforslag på mit område, hvor der etableres nye procedureregler og i særdeleshed nye rettigheder for borgerne, angive i lovforslagets bemærkninger, hvilken overvågning der evt. bliver tale om. På denne måde får tinget mulighed for at tage stilling til, om den skitserede monitorering er utilstrækkelig.

Rigsrevisionen har som nævnt ikke taget stilling til, hvilken pligt en minister har til at etablere detaljeret tilsyn og overvågning af sin ressort. Man har refereret ministeriets opfattelse af overtilsynet og beskrevet, men ikke direkte kritiseret, den stedfundne overvågning på kræftområdet. I modsætning hertil har statsrevisorerne udtalt, at man finder det utilfredsstillende, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet ikke via sygehusejerne har sikret sig kendskab til, om de patientrettigheder, der er fastsat i ordningen, er tilgodeset.

Jeg er selvsagt enig i, at det hører med til god forvaltning at følge op på, hvordan lovgivningen og andre politiske og administrative tiltag gennemføres, og hvilke effekter de har. Ved den nærmere udformning af denne opfølgning må kravene imidlertid afvejes over for det ressourceforbrug til kontrol og registrering, de kan medføre.

Jeg er således ikke enig i Statsrevisorernes vurdering, der synes at bygge på en norm om rutinemæssige kontrolsystemer og detaljeret monitorering, som ikke kan antages at gælde, og som ville medføre betydelige konsekvenser i form af ressourceforbrug og yderligere bureaukrati i store dele af den offentlige sektor. Ministeriet har efter min vurdering overvåget kræftområdet ganske tæt i overensstemmelse med de krav, som sektortilsynet (overtilsynet) stiller til en minister.

## Afslutning

Regeringen tillægger det afgørende betydning, at patienter med livstruende sygdomme får undersøgelse og behandling uden unødigt ventetid. Det er baggrunden for, at udviklingen på området løbende er blevet fulgt tæt, navnlig gennem Kræftstyregruppen, og det er baggrunden for en række initiativer efter kræftplan II, herunder betydelige investeringer i bl.a. skannere og udstyr til strålebehandling. Det er baggrunden for, at ministeriet og Sundhedsstyrelsen i 2007 i samarbejde med regionerne og sygehusene har styrket opfølgning og overvågning af området. Og det er endelig ikke mindst baggrunden for, at regeringen i efteråret 2007 har indgået aftaler med Danske Regioner om en fornyet og forstærket indsats, som indebærer, at der for de enkelte større kræftformer udarbejdes pakkeforløb, som sikrer, at patienterne føres igennem velplanlagte forløb med forhåndsbookede undersøgelser, behandlinger m.v.

Pakkeforløb for de første fire store kræftformer er trådt i kraft fra 1. april 2008. Resten vil følge i løbet af indeværende år. Det er min forventning, at disse tiltag væsentligt vil styrke indsatsen i kræftbehandlingen i forhold til den periode, Rigsrevisionens beretning omhandler.

Jeg har samtidig tilsendt rigsrevisor et eksemplar af denne redegørelse.

Med venlig hilsen

Jakob Axel Nielsen

/John Erik Pedersen