



Aan: Bestuurscommissie Publieke Gezondheid & Maatschappelijke Zorg
Van: Bert van de Velden, Directeur Publieke Gezondheid
Datum: 26 juni 2020
Betreft: kankerregistratie

Aanleiding

De aanleiding voor het schrijven van dit memo is de commotie die is ontstaan na publicatie van een rapportage over kankerincidentie op 16 juni jl. Vooropgesteld dat het pijnlijk is te constateren dat een integer rapport, waarmee door de GGD werd beoogd beeld te geven over de gezondheidssituatie in Kennemerland en Haarlemmermeer, in diskrediet wordt gebracht door te beweren dat op de totstandkoming van het rapport oneigenlijke invloed zou zijn uitgeoefend door derden. Vooropgesteld dat van manipulatie van de feiten geen sprake is geweest, doet het geen recht aan het oogmerk om met het schetsen van het feitelijke beeld over kankerincidentie een impuls te willen geven om hard te blijven werken aan de gezondheid van de inwoners van onze regio.

Inleiding

In het voorjaar van 2019 is er door de organisatie voor gekozen om een rapportage op te stellen over de kankerincidentie in de regio (gelijk zoals dat ook in 2007 is gedaan). Het ophalen en delen van dit beeld past binnen de wettelijke opdracht van de GGD om regelmatig onderzoek te doen naar de gezondheidssituatie in de regio. Het gaat om het inventariseren van gegevens over de meest voorkomende vormen van kanker en de omvang waarin ze zijn vastgesteld in een bepaalde periode (het aantal gevallen wordt geteld en onder meer gewogen naar leeftijd). Hoewel de daadwerkelijke blootstelling aan risicofactoren niet is vast te stellen uit de gegevens in de Nederlandse Kanker Registratie (gegevensbron van het rapport) en er gegevens missen uit het verleden, staat dat niet in de weg om op basis van de inventarisatie duiding te geven aan risico's die een rol kunnen hebben gespeeld in het verleden. Een oorzakelijk verband kan uit deze gegevens niet herleid te worden.

De gepresenteerde resultaten schetsen een beeld over de situatie ten aanzien van het voorkomen van kanker nu in relatie tot uitkomsten uit het verleden. Dat beeld biedt aanknopingspunten voor beleidsbepaling en/of nader onderzoek.

Doel van de exercitie was niet het zoeken naar oorzakelijke verbanden. De GGD is niet geëquipeerd voor het uitvoeren van een dergelijk type onderzoek en zou, als een dergelijk onderzoek wordt gewenst, dan moeten terugvallen op de derdelijns adviseur het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), dan wel een ander daartoe toegerust onderzoeksbureau. Daarvoor bestond geen opdracht.

In deze memo wordt ingegaan op het wordingsproces van de op 16 juni 2020 uitgebrachte rapportage; de rol en functie van de klankbordgroep en de leerpunten die dat voor GGD Kennemerland heeft opgeleverd.

Procesgang

Nadat was besloten om een inventarisatie uit te voeren, is een plan van aanpak vastgesteld aan de hand waarvan het werk vanaf juni 2019 is uitgevoerd. De inventarisatie in 2019 is een herhaling van dat van 2007 en betreft de periode van 2004 tot en met 2018. Onderzoeksdoel is het verkrijgen van inzicht in het optreden (de incidentie) en het vóórkomen (de prevalentie) van alle vaak of redelijk vaak voorkomende (groepen van) soorten kanker per gemeente in Kennemerland. Dit vóórkomen is ook uitgesplitst naar geslacht, gecorrigeerd voor verschillen in leeftijdsopbouw van de bevolking en uitgedrukt als verhoudingsgetal met het regionale dan wel landelijke gemiddelde. Indien er sprake is van een verhoging ten opzichte van de gehele GGD-regio en/of ten opzichte van Nederland is gezocht naar mogelijke verklaringen door omgevings- of sociale factoren.

In de rapportage staat de incidentie centraal (= het optreden van nieuwe vormen van kanker), dus het aantal patiënten bij wie in de onderzoeksperiode een bepaalde vorm van kanker voor het eerst is gediagnosticeerd. De 'prevalentie' van kanker is het op een bepaald moment vóórkomen van een vorm van kanker en is minder relevant dan de incidentie, omdat verschillende vormen van kanker elk een verschillende overlevingsduur of genezingskans hebben.

Gegevens over incidentie en prevalentie van kanker bij de bevolking van de toenmalige tien gemeenten in Kennemerland zijn verkregen uit de Nederlandse Kankerregistratie van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

Om te weten in hoeverre de incidentie van een vorm van kanker in een gemeente hoger is dan elders in de regio of in vergelijking met landelijke gegevens, wordt rekening gehouden met de invloed op de uitkomsten van verschillen in leeftijdsopbouw tussen gemeenten. Omdat de incidentie van kanker kan verschillen tussen mannen en vrouwen wordt dit voor mannen en vrouwen ook afzonderlijke berekend.

De verschillende vormen van kanker zijn gegroepeerd in 17 zogenaamde diagnosegroepen.

De klankbordgroep

Een onderdeel van het proces was het toetsen of de uitkomsten en (tussen)resultaten begrijpelijk en niet multi-interpretabel zouden zijn. Er is daartoe via de ambtenaren volksgezondheid van de gemeenten (het zogeheten Ambtelijk Overleg PG&MZ) gevraagd om leden voor een in te stellen klankbordgroep voor te dragen. Hoewel op dit moment onduidelijk is op welke wijze de adviseurs volksgezondheid invulling hebben gegeven aan de vraag, bleek alleen belangstelling vanuit de groep ambtenaren volksgezondheid van de gemeenten in de IJmond (Beverwijk, Heemskerk en Velsen) en een vertegenwoordiger van de Omgevingsdienst IJmond (communicatie). De klankbordgroep, die dus louter uit ambtenaren uit de IJmond bestond, is twee keer bij elkaar geweest. De klankbordgroep heeft in december 2019 alsnog besloten om ook (huis)artsen en een vertegenwoordiging van bewoners in de klankbordgroep uit de nodigen voor deelname. Dat werd als helpend gezien om te spiegelen aan het perspectief van betrokkenen in de IJmond. De uitnodiging werd uiteindelijk alleen door de Dorpsraad geaccepteerd en een inwoner van IJmuiden namens een bewonersplatform. Waar ambtenaren zich al gehouden weten aan regels met betrekking tot het omgaan met informatie, is met de nieuwe leden vertrouwelijkheid afgesproken ten aanzien van wat aan informatie is gedeeld en is besproken.

Het bijeffect van de goedbedoelde actie was dat er nog meer accent op de IJmond kwam te liggen.

De uitgebreide klankbordgroep is op 23 januari 2020 eenmalig bijeengekomen. Naast bespreking van de conceptversie (versie 2) van het rapport is ook gesproken over een nog uit te brengen rapportage over de huidige luchtkwaliteit in de IJmond.

Versies

Na publicatie van de rapportage is door een van de leden van de klankbordgroep aangegeven dat er meerdere versies van het rapport hebben bestaan en dat hieruit zou zijn af te leiden dat de uitkomsten van de inventarisatie zijn gemanipuleerd. Ja, er hebben zoals is terug te vinden 31 verschillende ambtelijke werkversies van het rapport bestaan, waarvan 3 conceptversies zijn gedeeld met de klankbordgroep. In november 2019 is versie 1 van het conceptrapport met alleen de ambtenaren van de IJmond gedeeld, aangezien die de klankbordgroep vormden. Versie 2 is gedeeld in de aanloop naar de bijeenkomst van de uitgebreide klankbordgroep op 23 januari 2020. Tijdens deze bespreking is vooral gesproken over de duiding van de uitkomsten en welke formulering daarbij paste. Uitkomst van dit overleg was dat de formulering dat *'...het aannemelijk is dat de luchtverontreiniging een rol speelt voor de hogere kankerincidentie in met name Beverwijk en dat ook andere factoren een rol spelen, zoals rookgedrag en blootstelling aan stoffen van werknemers'*, het beste de lading dekt.

De overige opmerkingen uit deze bijeenkomst zijn verwerkt in versie 4.2, die op 7 februari 2020 is gedeeld met de uitgebreide klankbordgroep. In de mail waarin dit concept is aangeboden is benadrukt dat de inhoud van de bespreking en de rapportage niet met Tata-Steel wordt besproken. Gemeld is dat Tata Steel en de provincie Noord-Holland de definitieve rapportage bij publicatie ontvangen. Via de mail is over de laatste gedeelde versie afgestemd. Naast de klankbordgroep is ook met deskundigen van RIVM en GGD Amsterdam gesproken. Medio februari is aan de klankbordgroep het proces geschetst om te komen tot publicatie van de uitkomsten in april. Zoals uit alle doorlopen conceptversies (31 stuks) valt af te leiden, is in de periode tot maart, na de gedeelde versie 4.2, gesignaleerd dat termen in het rapport niet consequent gebruikt werden en in het oog springende uitkomsten in andere gemeenten én van andere vormen van kanker in de gehele regio onderbelicht bleven. Het geconstateerde onevenwichtige gepresenteerde beeld heeft ertoe geleid dat de terminologie in lijn is gebracht met de opzet van de inventarisatie en weer in verhouding stond tot de geconstateerde feiten en het beeld van voorkomen van kanker in de 9 gemeenten van de GGD regio Kennemerland. De paragraaf met betrekking tot de longkanker in de IJmond is voor het bereiken van meer evenwicht aanmerkelijk korter geworden en er is meer ruimte gegeven aan andere opmerkelijke uitkomsten, waaronder het voorkomen van melanomen in Heemstede en Bloemendaal. Vanzelfsprekend is in de laatste fase van het wordingsproces ook nog aandacht geweest voor bestuurlijk juridische aspecten. Uit oogpunt van zorgvuldigheid is gekozen voor het hanteren van de term "basismetale industrie" in plaats van een bedrijfsnaam of industrieterrein. De uiteindelijk gehanteerde term past bij de wetenschappelijke onderzoek standaard én maakt het tegelijkertijd onverminderd scherp om welke bron(nen) het gaat. Deze herformulering doet niets af aan gepresenteerde data en uitkomsten of hoe deze geïnterpreteerd dienen te worden. Dat is de verklaring dat ten opzichte van de laatste conceptversie die klankbordgroep en ambtenaren hebben gezien de bedrijfsnaam Tata Steel (die in versie 4.2 tweemaal werd gebruikt), conform de gemaakte afspraken, plaats heeft gemaakt voor de term basismetale industrie.

Samengevat kan worden gezegd dat het wordingsproces van de rapportage niet afwijkt van wat algemeen te doen gebruikelijk is. Wel zijn er diverse stappen in het proces die naar de toekomst toe om aandacht vragen. Meer in het bijzonder over wat precies wordt verstaan onder bewonersparticipatie en hoe dat op een goede en zorgvuldige manier gestalte kan krijgen en de afspraken die daarbij moeten worden gemaakt.

Coronacrisis

Met het ontrollen van de coronacrisis begin maart is alle aandacht en inzet van GGD-personeel uitgegaan naar de bestrijding van de (effecten) van COVID-19. Daarover is breed gecommuniceerd, waaronder ook op 24 maart aan de klankbordgroep. De aandacht die dat heeft opgeëist is de enige verklaring die maakt dat het proces is getemporeerd.

Versnelde publicatie

Begin juni is door een klankbordgroep lid de vraag gesteld wanneer het proces hervat zou worden en is aangedrongen om de rapportage nog voor de zomervakantie uit te brengen. In de media verscheen een bericht dat zorgen bestonden over (de reden van) het uitstel van publicatie (suggestie van GGD houdt rapport onder de pet) en kwamen vragen van journalisten wanneer zij het rapport konden inzien. Om verdere onrust te voorkomen is met vereende kracht gewerkt aan een snelle afronding en daarin ligt de verklaring dat de klankbordgroep niet meer gekend is in de finale versie, en de onderbouwing van de aanpassingen ten opzichte van de conceptversie 4.2 die met de klankbordgroep is gedeeld. Zoals gezegd, doen de aanpassingen die op het laatste moment zijn gedaan, niet af aan de essentie van het rapport zoals dat eerder was gedeeld en besproken.

Conclusie

Kijkend naar de uitkomsten van de inventarisatie van het voorkomen van kanker, zoals die in de definitieve versie van de rapportage staan opgenomen en de redenties die ten grondslag liggen aan de voornaamste wijzigingen, wordt geconcludeerd dat de strekking van het rapport en de zeggingskracht van de uitkomsten niet wezenlijk zijn veranderd. De kortere passage over longkanker in de IJmond maakt het beeld dat wordt gepresenteerd niet minder scherp. Wel wordt geconstateerd dat onvoldoende rekening is gehouden met de perceptie op de aangebrachte wijzigingen door de klankbordgroep-leden. Daar komt bij dat de rapportage over de huidige luchtkwaliteit in de IJmond, die in een afrondend stadium is, niet kon worden meegenomen in de versnelling van het proces. Dit heeft mogelijk ook bijgedragen aan de perceptie van verminderde aandacht voor de luchtkwaliteit in de IJmond bij de vertegenwoordigers van de Dorpsraad Wijk aan Zee in de klankbordgroep. Dat is een gegeven dat wordt betreurd, aangezien het instellen van een klankbordgroep juist het doel heeft om verschillen in percepties te overbruggen.

Leerpunten

Het eerder en blijvend toetsen aan de initiële doelstelling van de opdracht is een leerpunt uit het doorlopen proces. Beeldvorming en verwachtingen hangen nauw samen met op welke wijze uitkomsten van rapportages bijdragen aan het sociaal maatschappelijk debat. Door scherp te zijn en te blijven wat het primaire doel is en erop toe te zien dat tussengelegen stappen ook daadwerkelijk in lijn zijn met dit doel, wordt een scherp eenduidig beeld gevormd over de verwachting.

Datzelfde geldt voor het systematisch hanteren van een nauwkeurige formulering. Spreektaal of jargon kan bijdragen aan het uiteenlopen van percepties. Zo moet de terminologie vanaf de start van een (onderzoeks)project scherp en eenduidig zijn. Deze zijn daarmee ook herkenbaar voor alle betrokkenen gedurende de loop van het proces.

Een ander leerpunt is dat, juist in een laatste fase, wijzigingen zorgvuldig gedeeld dienen te worden net als het beargumenteren van de duiding hiervan. Met het betrekken van belanghebbenden in de klankbordgroep is immers gekozen om de kritische reflecties vanuit die deelnemers goed mee te kunnen wegen.

Een andere factor van belang is het wederzijds vertrouwen. Dat betekent ook dat juist het maken van heldere afspraken over betrouwbaarheid en wie wanneer worden betrokken aan de voorkant van belang zijn.

In zijn algemeenheid zal de wijze waarop burgerparticipatie het beste vorm en inhoud kan worden gegeven, worden uitgewerkt, waarin de bovengenoemde leerpunten meegenomen zullen worden (wijze van werving, representativiteit, afspraken over vertrouwelijkheid, procesgang en dergelijke).

Gezondheid van de inwoners voorop

De ontstane polemiek over de totstandkoming van dit onderzoek is te betreuren en de organisatie trekt zich dat aan. Naast het effect op de samenwerking leidt dit af van het initiële doel. Het leveren van een relevante bijdrage aan het maatschappelijke debat, middels het presenteren van een regionaal beeld naar het voorkomen van kanker. De zorg die inwoners hebben over het risico om longkanker of andere gezondheidsklachten te krijgen door factoren in hun woon- of werkomgeving, is ook de zorg van de GGD. De aanbeveling om maatregelen te nemen om de luchtkwaliteit specifiek in de IJmond te verbeteren is vanuit de zorg voor de gezondheid van de inwoners, het advies van de GGD.

Die eerder opgenomen leerpunten worden meegenomen in het verbeteren van lopende en toekomstige onderzoekstrajecten. Daarmee wordt verwacht een relevante en wezenlijke bijdrage te kunnen blijven leveren aan het verder verbeteren van de gezondheid van de inwoners in de GGD-regio Kennemerland.

Hoe verder

Na de eerste berichtgeving is het proces proactief tegen het licht gehouden en dat levert direct aanknopingspunten op waar verbeteringen mogelijk en nodig zijn. De bovengenoemde leerpunten worden verwerkt in een herziening van de standaard voor het opzetten en uitvoeren van onderzoek, om structurele verbetering te waarborgen.

Voor nu is het van belang om op korte termijn met de leden van de klankbordgroep in retrospectief de totstandkoming van de rapportage over kankerincidentie en –prevalentie te bespreken om daarvan te leren. De focus heeft in de afgelopen weken in de media, gelegen op de totstandkoming van het rapport over kankerincidentie. De beeldvorming die hierover is ontstaan kan worden bijgesteld door zichtbaarder te maken hoe en wat onderzoek en monitoring kan bijdragen aan de gezondheid van de inwoners in de regio. En ook door hard te blijven werken aan de opgave om te komen tot een gezonde woon- en leefomgeving voor alle burgers en het bevorderen van een gezonde leefstijl.