

MEMO

Van: prof. dr. Robert Verheij, prof. dr. Koos van der Velden (respectievelijk voorzitter en vice-voorzitter van de klankbordgroep onderzoek oversterfte 2020-2021, ingesteld door ZonMw)

Betreft: derde bijeenkomst klankbordgroep d.d. 20 april.

Datum: 5 mei 2022

Hierbij vindt u een samenvatting van de derde vergadering van de klankbordgroep die ZonMw heeft samengesteld rondom het onderzoek waarom gevraagd werd in de motie Omtzigt d.d. 1 december 2021. Daarin vraagt kamerlid Pieter Omtzigt om onderzoek naar oversterfte door COVID-19 in de periode 2020-2021.

De vergadering vond plaats op 20 april jl. Deze samenvatting is een beknopte impressie van de voorzitter en de vicevoorzitter; volledige notulen zullen gepubliceerd worden na vaststelling door de klankbordgroep bij volgende vergadering. Aansluitend op de samenvatting volgt een pleidooi om de pandemie aan te grijpen om het datalandschap beter in te zetten voor kennis over zorg en gezondheid, om te komen tot een lerend zorgsysteem. Dit pleidooi is niet vastgesteld door de klankbordgroep, maar vertegenwoordigt de visie van de voorzitter en de vice-voorzitter op hetgeen er besproken is rondom het datalandschap.

Vooraf

In zijn motie vraagt kamerlid Pieter Omtzigt onafhankelijk academisch onderzoek uit te voeren naar de redenen en oorzaken van oversterfte in de periode 2020-21. Minister Kuipers heeft toegezegd de motie uit te voeren, en dit onderzoek te laten verrichten door het CBS en het RIVM. Daarnaast zegde de minister toe onafhankelijk onderzoek door academici te willen stimuleren, in samenwerking met ZonMw.

Er zijn drie trajecten waarin de betreffende motie wordt uitgewerkt:

- In de trajecten 1 en 2 beantwoorden het CBS en het RIVM de onderzoeksvraag naar de redenen en oorzaken van oversterfte op basis van beschikbare data.
- In traject 3 zal ZonMw middels een subsidieprogramma onafhankelijke academische wetenschappers in de gelegenheid stellen onderzoek te doen; ZonMw zal hiertoe een beoordelings- en begeleidingscommissie instellen. Hiervoor worden gegevens beschikbaar gemaakt door het CBS en RIVM.

De adviesrol van de klankbordgroep spitst zich toe op traject 1 en 2. De aanbevelingen van de klankbordgroep zullen ook worden gebruikt als input voor traject 3. Eerdere bijeenkomsten van de klankbordgroep vonden plaats op 10 februari en op 16 maart een verslag van deze bijeenkomsten is te vinden op www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/coronavirus/onderzoek-naar-corona-en-covid-19/oversterfte/.

Voorafgaand aan de vergadering hebben CBS en RIVM verzocht in eerste instantie alleen op hoofdlijnen verslag te doen van de vergadering en de stukken vertrouwelijk te houden. Dat verzoek is gehonoreerd, omdat de besproken resultaten nog een voorlopig karakter hebben en de data nog niet volledig zijn. Uitgebreidere notulen, de agenda en de besproken stukken zullen via de website van ZonMw openbaar gemaakt worden zodra de resultaten van het onderzoek definitief en openbaar zijn.

In de derde bijeenkomst is gesproken over de voortgang van de rapportages van RIVM en CBS in traject 2. Daarnaast is aandacht besteed aan een notitie van twee leden van de klankbordgroep naar aanleiding van eerdere berichten vanuit het CBS over oversterfte.

Presentatie CBS

Het CBS presenteerde de resultaten van hun onderzoek naar de oversterfte en de sterfte aan COVID-19 en andere doodsoorzaken voor de periode 2020-2021. In de analyses is een onderscheid gemaakt tussen verschillende leeftijdsgroepen en tussen gebruikers en niet-gebruikers van langdurige zorg en gehandicaptenzorg.

De onderzoekers vergeleken ten eerste de sterfte die op basis van historische gegevens te verwachten was met het feitelijke aantal sterfgevallen. Daarnaast is onderzocht in hoeverre de oversterfte mogelijk is toe te schrijven aan COVID-19 als doodsoorzaak. Eenzelfde type analyses werd uitgevoerd met andere doodsoorzaken zoals nieuwvormingen en hart- en vaatziekten. En tenslotte werd aandacht besteed aan een meer kwalitatief georiënteerd onderzoek naar sterfte na vaccinatie. En tenslotte presenteerde het CBS een plan om meer zicht te krijgen op de totstandkoming van de doodsoorzakenformulieren en hoe dat proces versneld kan worden. Dit mede naar aanleiding van eerdere commentaren vanuit de klankbordgroep over de betrouwbaarheid van deze gegevens en de snelheid waarmee ze beschikbaar komen. Gegevens over doodsoorzaken van het vierde kwartaal 2021 konden vooralsnog in geen van de analyses van het CBS worden betrokken.

Het CBS vroeg de klankbordgroep mee te denken over de interpretatie van de resultaten, de gebruikte methoden en de gebruikte gegevens.

Analyses RIVM

In de presentatie van het RIVM ging het om de vragen:

- *Wat is de vaccineffectiviteit tegen overlijden van de COVID-19 vaccinaties (basisvaccinaties en de boostervaccinatie)?*
- *Is het risico op sterfte verhoogd in de weken direct volgend op vaccinatie?*

Ook in deze analyses is apart aandacht besteed aan verschillen tussen leeftijdsgroepen en verschillen tussen gebruikers en niet-gebruikers van langdurige zorg (ouderenzorg en gehandicaptenzorg).

Discussie

De klankbordgroep sprak waardering uit voor de analyses tot dusver. De discussie spitste zich vervolgens toe op de vraag in hoeverre de beschikbare data nu daadwerkelijk geschikt zijn om geconstateerde veranderingen in het aantal overledenen toe te schrijven aan specifieke aspecten van de pandemie, de maatregelen eromheen, de ziekte zelf, of uitgestelde zorg, interacties met bepaalde geneesmiddelen die bij bepaalde ziektes worden voorgeschreven, of aan de vaccinaties. In hoeverre zijn de gegevens geschikt om dit uit te zoeken?

De klankbordgroep vroeg CBS en RIVM in de rapportages duidelijker aan te geven welke tekortkomingen de gegevens hebben en in hoeverre ze meer of minder geschikt zijn voor het beantwoorden van een bepaalde vraag. Zo is bijvoorbeeld onduidelijk wat de impact is geweest van de onvolledige registratie van vaccinaties op de uitkomsten van het onderzoek tot dusver.

Sommige databronnen zijn er wel maar konden niet op de gewenste manier in het onderzoek worden betrokken. Zo is er geen juridische grondslag voor een gegevenskoppeling van GGD-testdata aan andere databronnen, waardoor het onmogelijk was om de invloed van doorgemaakte infecties mee te nemen in de analyses. In eerdere vergaderingen van de klankbordgroep is dit ook aangekaart, maar pogingen om deze data voor het onderzoek te mobiliseren hebben weinig opgeleverd, zo rapporteren RIVM en CBS. De vaccinatiedata konden wel voor het onderzoek worden gebruikt, maar dat geldt vooralsnog alleen voor het onderzoek in traject 2. Voor traject 3 gelden beperkingen die voortvloeien

uit de privacy-afspraken rondom het vaccinatieprogramma, volgend uit het informed consent voor het delen van vaccinatiegegevens met het RIVM—. Het RIVM gaf een beschrijving van de procedure en criteria voor gebruik van de CIMS data voor onderzoek door derden, zoals die gelden voor traject 3.

Gegeven de beperkingen van de data en de complexiteit van het vraagstuk vroegen sommige leden van de klankbordgroep zich af of het ooit mogelijk wordt om oorzakelijke verbanden aan te tonen, ook in traject 3. Dat zit 'm niet alleen in de beschikbaarheid en kwaliteit van de data, maar ook in het feit dat er in onderzochte periode zoveel gebeurde dat van invloed kan zijn geweest. Zo is er bijvoorbeeld nog niet specifiek gekeken naar het effect van welke variant van het virus in welke periode het meest actief was, en ook de effecten van uitgestelde zorg konden nog niet worden onderzocht. In de analyses werd al wel gecorrigeerd voor kalendertijd

In het algemeen is de klankbordgroep van mening dat grote voorzichtigheid geboden is bij de interpretatie van de uitkomsten van de analyses. Dat was ook de strekking van de notitie die door twee leden van de klankbordgroep was ingebracht: voorzichtigheid geboden bij het causaal interpreteren van de gegevens. Daarnaast stelden deze klankbordgroepleden enkele inhoudelijke vragen over eerdere CBS berichtgeving betreffende sterfte. Een schriftelijke reactie op deze vragen zal de komende vergadering ter informatie worden meegestuurd met de stukken.

Pleidooi

Tot zover de samenvatting van de vergadering van 20 april. Uit de presentaties en de daarop volgende discussie blijkt dat het Nederlandse datalandschap rijk is, maar dat het nog onvoldoende wordt gebruikt voor onderzoek en statistiek. In het datalandschap bestaan obstakels die verhinderen dat er optimaal gebruik wordt gemaakt van gegevens voor onderzoek. Gegevens die er wel zijn, en die in principe antwoord kunnen geven op belangrijke beleidsvragen zijn nog onvoldoende toegankelijk of zijn niet helemaal geschikt voor het onderzoeksdoel. Onlangs verscheen er een OECD rapport waarin dat opnieuw werd geconstateerd (1).

Er kunnen verschillende redenen zijn om data niet voor onderzoek beschikbaar te stellen. Er kunnen strategische of zakelijke belangen meespelen, of de privacybescherming van het individu. Of de gegevensverzameling past niet goed in de dagelijkse routine van zorgverleners, die bovendien het nut van hun inspanningen niet ervaren, wat leidt tot weerstand om gegevens vast te leggen. Ervaren registratielast kan er voor zorgen dat gegevens helemaal niet worden vastgelegd, die voor onderzoek en statistiek wel belangrijk zijn (2). Het is zaak deze obstakels systematisch in kaart te brengen en zo veel mogelijk weg te nemen.

Een recent onderzoek van het Nivel en anderen in opdracht van de Europese Commissie maakte duidelijk dat de Europese wetgeving op het gebied van privacy in verschillende lidstaten anders wordt geïnterpreteerd (3). Er zijn voorbeelden van landen waar misschien minder gegevens zijn, maar waar ze wel beter worden gebruikt voor onderzoek en statistiek. Dit geeft aan dat er onder de bestaande Europese wetgeving ook in Nederland mogelijkheden zijn om bestaande data beter te gebruiken.

De uitvoering van de motie Omtzigt maakt duidelijk wat de gevolgen van genoemde obstakels zijn. Onze democratie heeft gevraagd om onderzoek naar sterfte als gevolg van de COVID pandemie. Maar onze democratie zorgt er tegelijk voor dat we heel voorzichtig willen omgaan met de belangen van burgers en organisaties in het delen van data. Nog steeds hebben we de juiste balans daartussen niet gevonden.

Dat zorgt er voor dat we onvoldoende snappen welke gevolgen de pandemie heeft en heeft gehad, wat kan leiden tot inadequaat beleid, met nadelige gevolgen voor grote groepen mensen. Hoe komen we hier uit? Welke belangen spelen er? Welke wetten en regels zijn er en hoe moeten die worden toegepast en geïnterpreteerd? Hoe moeten we risico's en belangen tegen elkaar afwegen? Welke

methodieken hebben we daarvoor? Vanuit de klankbordgroep is een oproep gedaan om gegevens beter beschikbaar te stellen. In de politiek zijn hierover toezeggingen gedaan, maar wel onder voorbehoud van mogelijke juridische en praktische bezwaren.

Laten we deze crisis aangrijpen om structurele oplossingen te bedenken voor de die bezwaren en zo toewerken naar een lerend zorgsysteem, waarin op alle mogelijke niveaus optimaal gebruik wordt gemaakt van gegevens die het zorgstelsel zelf voortbrengt.

1. OECD. Toward an integrated environmental information system in the Netherlands. 2021.
2. Verheij R. Het datalandschap als voedselbos voor een lerend zorgsysteem (inaugurele rede). Tilburg: Tilburg University; 2021.
3. Hansen J, Wilson P, Verhoeven E, Kroneman M, Kirwan M, Verheij R, van Veen E-B. Assessment of the EU Member States ' rules on health data in the light of GDPR - Specific Contract No SC 2019 70 02 in the context of the Single Framework Contract Chafea/2018/Health/03. Publications Office of the European Union. Luxembourg; 2021.