

Samenvatting van de voorzitter

1e klankbordgroepbijeenkomst Onderzoek Oversterfte Nederland 2020-2021 |
donderdag 10 februari 2022

Inleiding

Op 2 december jl. is van kamerlid Pieter Omtzigt een motie aangenomen. De motie vraagt onafhankelijk academisch onderzoek uit te voeren naar de redenen en oorzaken van oversterfte. Minister Kuipers heeft toegezegd de motie uit te voeren, en onderzoek te laten doen naar de redenen en oorzaken van oversterfte in 2021 door het CBS en het RIVM. Daarnaast wordt verder onderzoek door onafhankelijke academici gestimuleerd, 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 wordt data beschikbaar gemaakt door het CBS en RIVM.

Ter ondersteuning van trajecten 1 en 2 heeft ZonMw tevens het verzoek gekregen een onafhankelijke klankbordgroep in te richten die advies en input kan geven op de resultaten van traject 1 en het plan van aanpak voor traject 2. De aanbevelingen van de klankbordgroep zullen ook worden gebruikt als input voor traject 3.

De klankbordgroep heeft een brede expertise en is samengesteld uit 18 leden met zeer uiteenlopende affiliaties en een achtergrond in de epidemiologie, demografie, politicologie, public health, medische informatiekunde, data science, statistiek, psychologie, geneeskunde, farmacologie, pathologie en gezondheidszorgonderzoek (zie bijlage 1 voor de samenstelling).

Tijdens de eerste bijeenkomst op 10 februari 2022 zijn besproken:

- een concept-onderzoeksrapport van het CBS over oversterfte (resultaat traject 1) ,
- een plan van aanpak voor vervolgonderzoek door CBS en RIVM om deze oversterfte te begrijpen (traject 2).

Algemene opmerkingen

De voorzitter dankt de leden van klankbordgroep voor hun bereidheid om ondanks de zeer beperkte voorbereidingstijd te willen bijdragen aan de verschillende trajecten. Hij is tevens het RIVM en het CBS erkentelijk voor de getoonde flexibiliteit en inzet bij de totstandkoming van de stukken.

Door deze gezamenlijke inspanning werd er tijdens de vergadering open en transparante met van gedachten gewisseld. De voorzitter spreekt zijn waardering uit voor het eerlijke en constructieve gesprek tijdens de bijeenkomst. De klankbordgroepleden vulden elkaar met hun verschillende expertisegebieden uitstekend aan. Het onderwerp is van groot maatschappelijk belang en het wordt daarom extra gewaardeerd dat deskundigen met een zeer diverse wetenschappelijke achtergrond er over willen meedenken.

De voorzitter en de klankbordgroep kunnen zich grotendeels vinden in het eerste opgestelde rapport van het CBS over oversterfte 'Ontwikkelingen in sterfte in 2020 en 2021' (uitkomst van traject 1).

Tijdens de bijeenkomst is er met name input geleverd op het plan van aanpak van traject 2 zoals voorgesteld door CBS en RIVM. Hierbij heeft de klankbordgroep uitgebreid stil gestaan bij de volgende thema's: i) methodologische aandachtspunten van het onderzoek, ii) de kwaliteit van de data, iii) de prioritering van het onderzoek en iv) communicatief gevoelige aspecten van het onderzoek.

Gezien de gemaakte opmerkingen zou de klankbordgroep meer betrokken willen worden bij de verdere uitwerking van het 2e traject en biedt aan de expertise van de klankbordgroepleden hiertoe te

benutten. Het CBS en RIVM hebben aangegeven de methodologische punten van de klankbordgroep zo goed mogelijk te verwerken en met inachtneming van de inhoudelijke meedenkpunten van de klankbordgroep in beraad te gaan over de onderzoeksvragen en – aanpak voor traject 2. De klankbordgroep ziet tevens waarde in een goede afstemming tussen het 2^e en het 3^{de} traject. Bij voorkeur zou dit niet helemaal los van elkaar moeten staan.

Opmerkingen per thema

Methodologische aandachtspunten

De klankbordgroep heeft verschillende opmerkingen gemaakt over de methodologische aanpak van de onderzoekstrajecten.

Doordat een patiënt mogelijke onderliggende aandoeningen heeft, kan het onduidelijk zijn of hij/zij is overleden door COVID-19 of dat hier een secundaire of tertiaire oorzaak aan ten grondslag ligt. De klankbordgroep vindt het belangrijk dat hier in de analyses voldoende rekening mee wordt gehouden. De klankbordgroep wijst tevens op onderzoek in andere landen, waar methodologische lessen uit geleerd kunnen worden. Daarnaast zijn de data die nu worden gebruikt door het CBS en RIVM door hun aard niet toereikend om oorzakelijke verbanden vast te stellen. De klankbordgroep raadt aan om te leren van modellen die in het verleden bij vergelijkbaar onderzoek zijn gebruikt, ook in het buitenland. Ook vraagt de klankbordgroep aandacht voor de regionale spreiding van sterfte als gevolg van COVID-19. In de eerste golf van de COVID-19 pandemie in Nederland werden vooral de zuidelijke provincies getroffen. Daarnaast is het relevant om de dominante COVID-19-variant in Nederland te koppelen aan de COVID-19 sterfte. Tot slot vraagt de klankbordgroep specifiek aandacht te besteden aan sociaaleconomische verschillen en betrokkenheid van burgers/patiënten.

Vanwege alle genoemde aandachtspunten is het belangrijk om heel transparant te zijn over de gebruikte methoden.

Naast meer technische analyse opmerkingen, gaf de klankbordgroep een aantal zeer waardevolle suggesties voor datasets die mogelijk meer inzicht geven en die mogelijk met elkaar gecombineerd kunnen worden.

Gezien de gemaakte opmerkingen zou de klankbordgroep meer betrokken willen worden bij de verdere uitwerking van het 2e traject en biedt aan de expertise van de klankbordgroepleden hiertoe te benutten. Het CBS en RIVM hebben aangegeven de methodologische punten van de klankbordgroep zo goed mogelijk te verwerken en met inachtneming van de inhoudelijke meedenkpunten van de klankbordgroep in beraad te gaan over de onderzoeksvragen en – aanpak voor traject 2. De klankbordgroep ziet tevens waarde in een goede afstemming tussen het 2^e en het 3^{de} traject. Bij voorkeur zou dit niet helemaal los van elkaar moeten staan.

Data kwaliteit

Veel aandacht was er voor het belang van goede gegevens. Dat wil zeggen gegevens die geschikt zijn voor het doel waarvoor men ze wil gebruiken. De manier waarop de gegevens worden vastgelegd kan leiden tot vertekening (bias), die doorwerkt in de resultaten van het onderzoek. Het kan zijn dat bepaalde bevolkingsgroepen onvoldoende vertegenwoordigd zijn in de data, omdat zij geen toestemming geven voor het gebruik van gegevens. Of dat bepaalde gegevens langer op zich laten wachten. Ook regionale verschillen in de beschikbaarheid of bruikbaarheid van gegevens kan leiden tot problemen in het onderzoek. De klankbordgroep wijst er op dat privacywetgeving er toe kan leiden dat bijvoorbeeld vaccinatie, testdata en gegevens uit elektronische patiëntendossiers onvoldoende compleet of laat beschikbaar komen. Dit zijn belangrijke data voor het onderzoek en late of onvolledige beschikbaarheid zal consequenties hebben voor de onderzoeksmogelijkheden en de onderzoeksresultaten.

Beschikbare data en de eventuele tekortkomingen daarvan moeten in kaart gebracht worden om verantwoord onderzoek met die data te kunnen doen. In de verschillende analyses moet met die tekortkomingen rekening gehouden worden, evenals in de communicatie over en duiding van de resultaten.

Naast deze meer algemene opmerkingen maakt de klankbordgroep verschillende opmerkingen over de manier waarop doodsoorzaken in Nederland worden geregistreerd. Leden van de klankbordgroep geven hierbij aan dat er (mede als gevolg van de COVID-19 pandemie) veranderingen kunnen hebben plaatsgevonden in de manier waarop doodsoorzaken worden vastgelegd. Mogelijke veranderingen in coderingen en de manier van vastleggen in het algemeen, zoals in de elektronische patiëntendossiers van huisartsen en ziekenhuizen, kunnen eveneens doorwerken in de bruikbaarheid van de gegevens en de onderzoeksresultaten. Ook vindt de klankbordgroep het belangrijk niet alleen te kijken naar primaire doodsoorzaken, maar ook naar secundaire en tertiaire doodsoorzaken.

Prioritering onderzoek traject 2

De klankbordgroep heeft een scala aan aandachtspunten benoemd bij de onderzoeksvragen in traject 2. CBS en RIVM zijn dankbaar voor het meedenken en zullen bekijken op welke wijze deze punten meegenomen kunnen worden en wat daarbij prioriteit heeft. Voor de klankbordgroep is ook de haalbaarheid van het onderzoek een punt van aandacht. Wat is er mogelijk in de beperkte hoeveelheid tijd, in acht nemend dat de beschikbaarheid van gegevens uit bepaalde databronnen nog niet geregeld is? De klankbordgroep wil hier graag verder over meedenken.

Communicatieve aspecten

De klankbordgroep pleit voor voldoende aandacht voor de communicatie naar het algemene publiek. De motie Omtzigt vraagt om de uitvoering van onafhankelijk academisch onderzoek naar de redenen en oorzaken van oversterfte. In de huidige stukken gaat het echter over deelverklaringen en ligt de uitvoering van het onderzoek in traject 1 en 2 bij het CBS en RIVM. In traject 3 is er wel plaats voor uitvoering door academische instituten. Indien de uitkomsten van deze verschillende onderzoeken zouden leiden tot inhoudelijke discrepanties, dan kan dit onrust en onduidelijkheid geven in de samenleving. In de communicatie moet met deze mogelijkheid rekening gehouden worden. Vanuit de klankbordgroep wordt de suggestie gedaan om onderzoek door onafhankelijke academische experts parallel aan het huidige traject 2 te laten lopen.

De klankbordgroep is van mening dat een transparante manier van communiceren kan bijdragen aan het verminderen van de huidige onrust bij (een deel van) de bevolking en het bijbehorende vertrouwen in de wetenschap en het beleid. Hierbij moet worden gedacht aan transparantie ten aanzien van de gebruikte methoden zowel als de data. Het onderzoek moet repliceerbaar zijn. De klankbordgroep vraagt om het onderzoek te laten repliceren door een externe onderzoeksgroep. Ten slotte wordt gevraagd om transparant te zijn in het proces rondom het onderzoek en om intensieve betrokkenheid van de klankbordgroep als onafhankelijke deskundigen. Tevens merkt de klankbordgroep op dat het cruciaal is om op zeer korte termijn antwoord te geven op de gestelde vraag of vaccinatie mogelijk tot meer sterfgevallen heeft geleid. Juist op dit punt zijn er maatschappelijke zorgen.