

In deze notulen is de tweede bijeenkomst vastgelegd waarin de klankbordgroep reflecteert en advies geeft op de verdere uitwerking van het voorgestelde plan van aanpak voor verder onderzoek naar oversterfte van het CBS en het RIVM. De volgende vergaderstukken zijn met de agenda meegestuurd:

- Deelnemerslijst bijeenkomst
- Uitwerking van het projectvoorstel
- Het al gepubliceerde projectvoorstel (voor de volledigheid)
- Notulen vorige bijeenkomst

Ter informatie is de klankbordgroep ook geattendeerd op twee relevante artikelen in The Lancet:

[https://www.thelancet.com/journals/lanepi/article/PIIS2666-7762\(22\)00023-0/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanepi/article/PIIS2666-7762(22)00023-0/fulltext)

[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(21\)02796-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(21)02796-3/fulltext)

Notulen 2e klankbordgroepbijeenkomst Onderzoek Oversterfte Nederland 2020-2021

Datum: woensdag 16 maart '22
Tijd: 09.30 uur-12.00
Locatie: digitale vergadering via ZOOM

Aanwezig:

Klankbordgroep
Voorzitter:
Prof. dr. Robert Verheij

Vicevoorzitter:
Prof. dr. Koos van der Velden

Leden:
Prof. dr. Agneta Fischer, Prof. dr. Arfan Ikram, Dr. Dianne de Korte- de Boer, Prof. dr. Eelko Hak, Dr. Eline van den Broek-Altenburg, Drs. Hidde Boonstra, Prof. dr Niek Klazinga, Prof. dr Pieter van Baal
Prof. dr Rein Houben, Prof. dr Ronald Meester

Overige aanwezigen:
Leden van de onderzoeksgroep namens het RIVM en het CBS, waarnemers van het ministerie van VWS, het ZonMw Bureau (verslag).

Afwezig met bericht:
Dr. Jan von der Thüsen, Prof. dr. Anne-Mei The, Dr. Tjalling Leenstra, Prof. dr. Frans van Poppel (schriftelijke inbreng)

Opening, mededelingen en vaststellen agenda

De online vergadering wordt geopend en de voorzitter heet de aanwezigen welkom op de vergadering. De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld. De voorzitter doet een terugblik op de vorige bijeenkomst en geeft de volgende mededelingen:

De notulen van de vorige vergadering worden besproken. Hierop zijn geen op- of aanmerkingen en worden bij deze vastgesteld.

- Terugtrekken Johan Mackenbach uit de commissie
- Koos van der Velden is benoemd tot vicevoorzitter

Werkwijze en procedure klankbordgroep

De werkwijze en procedure van de klankbordgroep wordt verder besproken en uitgewerkt.

De klankbordgroep geeft aan dat de procedures die tot nu toe zijn gevolgd acceptabel en werkzaam zijn. De volgende afspraken worden gemaakt:

- Er blijft volgens de Chatham House Rule worden vergaderd.

- [De oversterfte pagina](#) op de ZonMw website wordt gebruikt als officieel communicatie kanaal van de klankbordgroep waar openbaar gelinkt wordt naar relevante documenten. De notulen worden ook gepubliceerd op deze pagina.
- ZonMw fungeert als spreekbuis van de klankbordgroep
- Van iedere vergadering worden notulen gemaakt, die voor akkoord worden voorgelegd aan de klankbordgroep alvorens ze openbaar te maken. In het geval dat er snel gecommuniceerd moet worden naar de 2^e kamer zal de voorzitter tevens een samenvatting opstellen die niet eerst wordt voorgelegd aan de klankbordgroep.

De rol van ZonMw in traject 1, 2 en 3 wordt toegelicht. ZonMw fungeert als het secretariaat van de klankbordgroep en faciliteert de bijeenkomsten van de klankbordgroep. De onafhankelijke functie van de klankbordgroep wordt nogmaals benadrukt. Adviezen van de klankbordgroep zijn onafhankelijk en gaan niet eerst langs het ZonMw bestuur. De begeleidingscommissie voor traject 3 is ook onafhankelijk maar adviseert wél aan het ZonMw bestuur. Leden van de klankbordgroep mogen een subsidieaanvraag indienen voor traject 3, leden van de begeleidingscommissie niet. De [ZonMw de Code omgang met persoonlijke belangen](#) wordt gehanteerd.

Presentatie RIVM en CBS

De onderzoekers van het RIVM en het CBS geven een presentatie waarin de uitgewerkte plannen voor traject 2 verder worden toegelicht.

Het CBS geeft eerst een terugblik op de vorige bijeenkomst. Ze geven aan veel input te hebben gekregen over onder andere de methoden, databronnen, kwaliteit en tekortkomingen van data, causaliteit en correlatie en ook over communicatie. Er is dankbaar gebruik gemaakt van deze input van de klankbordgroep door het CBS en het RIVM om de analyseplannen voor traject 2 aan te scherpen en te verbreden.

Het CBS geeft aan over twee weken de cijfers van december te kunnen publiceren. Dit is een aantal weken eerder dan verwacht.

Het CBS geeft een toelichting op deelvragen 1 en 2 van het projectvoorstel voor traject 2, waarin de verdeling van doodsoorzaken en de mate waarin oversterfte kan worden toegeschreven aan de COVID-19 epidemie worden onderzocht. Deelvragen 3 en 4 worden toegelicht door het RIVM. Deze vragen gaan over vaccineffectiviteit tegen overlijden en of vaccinatie heeft bijgedragen aan sterfte in 2021.

Er wordt aangegeven dat het meten van uitgestelde zorg zeer complex is. Op dit gebied lopen onder andere een aantal trajecten via ZonMw.

Hoor ronde klankbordgroep

De klankbordgroep geeft input op de presentatie en de verdere uitwerking van aanpak voor het vervolgonderzoek in traject 2. De voorzitter geeft elk klankbordgroeplid 5 minuten het woord.

Over het algemeen is de klankbordgroep zeer tevreden met het aangepaste projectplan en complimenteert de klankbordgroep het CBS en het RIVM voor de uitwerking van de opmerkingen van de klankbordgroep. Op hoofdlijnen is de discussie tijdens de vorige bijeenkomst goed in de stukken te herkennen. Toch hebben de klankbordgroepleden nog enkele opmerkingen:

Doodsoorzakenregistratie en oversterfte

- De klankbordgroep geeft aan dat je de resultaten van het onderzoek alleen kunt interpreteren als je een duidelijk idee hebt van de betrouwbaarheid van de doodsoorzakenregistratie en als je ervan uit gaat dat de aantallen kloppen en dat de methode waarop deze aantallen per land worden vergeleken, vergelijkbaar zijn. De klankbordgroep refereert aan de twee studies in The Lancet die met de stukken zijn meegestuurd. De klankbordgroep geeft aan dat deze analyses interessant zijn, maar dat de gebruikte methode niet of nauwelijks is te reconstrueren en/of te begrijpen. De klankbordgroep adviseert de onderzoekers daarom voorzichtig te zijn en zich niet compleet blind te staren hierop. De getallen over Nederland in het Lancet artikel komen niet overeen met de CBS rapportages. De klankbordgroep wil graag weten wat de opinie van het CBS en RIVM is over de getallen die in deze studie gehanteerd worden. Kloppen de getallen over Nederland? Dit is de context waarin de resultaten van het RIVM/CBS onderzoek zullen worden bekeken en beoordeeld.
- De klankbordgroep geeft aan dat het belangrijk is om de tekortkomingen van doodsoorzakenregistratie mee te nemen in de rapportage. Er zijn namelijk twijfels of deze wel correct en volledig zijn. Wel is de

klankbordgroep enthousiast over het gebruik van het CDAI algoritme, vooral omdat dit ook internationaal veel wordt gehanteerd.

- De klankbordgroep geeft aan dat misclassificatie van doodsoorzaken nu niet in beeld wordt gebracht. Als suggestie wordt meegegeven dat dit wel kan worden gedaan door een kruistabel te maken voor alle overledenen en te bepalen welke overledenen worden toegewezen aan COVID-19 en welke niet. Hierin kun je ook de tijdsperiode en de leeftijdscategorie meenemen, omdat de leeftijdscategorie van invloed kan zijn op misclassificatie.
De klankbordgroep geeft aan dat er ook sterfte kan optreden door lange termijn effecten, zoals bijvoorbeeld bij stolsels. De klankbordgroep stelt voor om deze sterfte apart te bekijken. Dit zou kunnen door een tijdsperiode te analyseren waarin er nauwelijks sprake was van COVID-19, zoals de zomer. Misclassificatie onderzoek, tijdsperiode en leeftijdsklasse zijn van belang om waar mogelijk te betrekken.
- De klankbordgroep raadt aan om breder te kijken dan alleen naar één doodsoorzaak. Mensen kunnen ook overlijden aan het feit dat zorg niet geleverd wordt of door lockdown-effecten. De geregistreerde doodsoorzaak is dan niet COVID-19, terwijl covid er toch eigenlijk wel aan heeft bijgedragen dat iemand kwam te overlijden. Mogelijk kan hierover via huisartsen en medische specialisten meer informatie worden verkregen en vervolgens worden geëxtrapoleerd naar een populatieschatting.
- De klankbord groep heeft nog enkele vragen over de data. Zo is het nog niet duidelijk wat de criteria zijn om een sterfgeval te registreren met COVID-19 als oorzaak. Hoe wordt dit bepaald en is het duidelijk welke overledenen een positieve PCR test hadden? Data van het Lareb kan van waarde zijn voor het duiden van het kwalitatieve onderdeel van vraag 4. En Nivel data kan van waarde zijn voor het duiden van chronische aandoeningen (relevantie covariaten in vraag 3 en 4). De klankbordgroep stipt aan dat er in het projectplan vaak op wordt gewezen dat het verkrijgen van data uit verschillende bronnen vaak complex en tijdrovend is. De klankbordgroep vindt het te laat als data pas in juni beschikbaar zouden komen. Dit baart de klankbordgroep zorgen.
- De klankbordgroep vraagt in hoeverre de versnelling in het beschikbaar komen van doodsoorzaakgegevens echt haalbaar is.

Overige databronnen

- In de analyses wordt de populatie die gebruik maakt van de Wet langdurige zorg (Wlz) gehanteerd als proxy voor kwetsbare groepen zoals ouderen. Er wordt aangegeven dat de Wlz ook gehandicaptenzorg omvat. Hiervoor moet onderscheid komen in de analyses als dat kan.
- De klankbordgroep vindt het jammer dat deelvraag 5 (analyses uitgestelde zorg) nu niet kan worden aangepakt in traject 2, onder andere door de beperkingen in beschikbare data.
- De klankbordgroep geeft aan dat voor de analyses het nuttig en nodig is om individuele en geanonimiseerde data te gebruiken. Het is beter om harde en concrete data te gebruiken, en zo min mogelijk te interpreteren. Wanneer je bij een complexe analyse veel interpretaties doet, zal de uitkomst alleen maar gepaard gaan met onzekerheid.
- De klankbordgroep geeft aan bedenkingen te hebben bij het gebruik van de CIMS data. Zijn deze data wel compleet? De klankbordgroep weet dat bijvoorbeeld verpleeghuisgegevens niet volledig in CIMS zitten en dat ook in andere locaties niet alle gevallen geregistreerd worden. Zij adviseren dan ook niet alle resultaten op te hangen aan de CIMS data.
- De klankbordgroep geeft aan dat dit een projectplan is in hoofdlijnen. Dit is in deze fase begrijpelijk, gaandeweg maakt een onderzoeker keuzes die van invloed kunnen zijn op de resultaten, zoals het combineren van variabelen. De variatie van combinaties kan invloed hebben. De klankbordgroep adviseert daarom ook om na te denken over een proces hoe met deze data en de eigenaardigheden van deze data om te gaan en de beschikbare data voorafgaand voldoende te documenteren.
- De klankbordgroep vraagt zich af welke data beschikbaar zijn om de uitgestelde zorg in kaart te brengen. Ook is het belangrijk om te bepalen welke tijdsperiode wordt gebruikt om de uitgestelde zorg te bepalen. Een klankbordgroeplid stelt voor om een lijstje met data op te stellen die nodig zijn om de uitgestelde zorg te bepalen.
- De klankbordgroep geeft aan dat je tijdens de pandemie snel data nodig hebt om op korte termijn vragen te kunnen beantwoorden. In sommige andere landen is meer mogelijk met beschikbare data dan in Nederland. Het datalandschap in Nederland is verbrokken. Deze oversterfte kwestie laat wederom zien hoe taai deze materie is en de noodzaak om verbeteringen in het datalandschap aan te pakken. De klankbordgroep wil een krachtige boodschap geven aan de Tweede Kamer dat het datalandschap in Nederland moet veranderen. De klankbordgroep verwijst naar het [OESO rapport](#) om de Tweede Kamer voor te bereiden dat toegang tot data een lastige kwestie is en dat er rekening te houden is met het publiek.

Analyses/Methodologie

- De klankbordgroep geeft aan dat vragen 3 en 4 van het projectplan effectiviteitsvragen zijn, met een causaal karakter. De klankbordgroep raadt aan om gebruik te maken van de methode *target trial*

emulatie. Hierin worden observationele data bekeken alsof het een trial is. De klankbordgroep geeft aan dat het geen nieuwe analyse is, maar een ander perspectief geeft. Het is bij uitstek geschikt voor efficacy vragen en zal verfijning in de analyse aanbrengen door dit in te bouwen.

- Vaccin-effectiviteit bepalen is een mogelijk probleem, er zijn ook andere verschillen tussen gevaccineerden en niet-gevaccineerde personen. Je kan niet goed bepalen of de onderliggende factoren of vaccinatie ten grondslag ligt.
- De klankbordgroep geeft aan dat de uitgestelde zorg voor de politiek een belangrijke en gevoelige vraag is en raden aan hier meer haast mee te maken.
- De klankbordgroep ontvangt graag een schema welke databronnen er zijn en welke worden verwacht bij CBS.

Wederhoor RIVM & CBS en Discussie

Het RIVM en CBS krijgen de gelegenheid om op de opmerkingen van de klankbordgroep te reageren. De volgende punten zijn genoemd:

- Het CBS geeft aan dat ze duidelijker zullen benoemen welke onzekerheden er zijn in de verwachte oversterfte, de coderingen en wat de tekortkomingen van de data zijn.
- De opmerking dat er geanonimiseerde en individuele data nodig zijn is herkenbaar en is een potentieel knelpunt. Hier spelen beschikbaarheid issues en juridische issues betreft de toegang tot data. Dit is vooral een uitdaging voor traject 3.
- In traject 2 zal er verder gekeken worden naar de interacties tussen verschillende doodsoorzaken op basis van de WHO richtlijnen.
- Er zijn bedenkingen geuit over de CIMS data. Het RIVM kan zich hierin vinden, er zijn een aantal knelpunten. Er is geen data beschikbaar over niet-geregistreerde vaccinaties, vooral door niet geven informed consent hiervoor, en daarnaast door niet volledige doorgifte aan CIMS door de uitvoerders anders dan de GGD (verpleeghuizen, huisartsen, etc.). Er zijn ook geen demografische kenmerken om te vergelijken of gevaccineerde personen met wel in CIMS geregistreerde vaccinatie anders zijn dan gevaccineerde personen met niet in CIMS geregistreerde vaccinatie. De klankbordgroep suggereert om de verpleeghuizen te benaderen om te kijken of de dataverzameling verbeterd kan worden.
- Het CBS is het ermee eens dat de berekeningen van verwachte sterfte zoals beschreven in het artikel van The Lancet ondoorzichtig zijn. Er wordt gedacht dat de verwachte sterfte mogelijk te laag geschat is waardoor de oversterfte cijfers hoger uit komen. In vergrijsde Europese landen komen de cijfers heel hoog uit, mogelijk door de in het model veronderstelde dalende sterftetrend sinds de griep epidemie in 2018: Dit is een onlogische, verkeerde veronderstelling. De (verwachte) sterfte stijgt juist mettertijd. Wel zouden regio's die op elkaar lijken in deze resultaten vergelijkbaar zijn, bijvoorbeeld Nederland en Duitse deelstaten, al zijn de 'Lancet-schattingen' van de oversterfte te hoog.
- Door de verwerking van doodsoorzaken te digitaliseren, verwacht het CBS dat op termijn hiermee de statistieken sneller beschikbaar komen. In de zomer van 2022 zullen de huisartsen aangesloten zijn op ZorgDomein, in totaal moet er worden gerekend op een traject van 2 jaar.
- Het RIVM reageert op de punten die zijn gemaakt over vaccineffectiviteit. De punten gemaakt over de Wet langdurige zorg inclusief verpleeghuizen en COVID-specifieke sterfte worden meegenomen.
- Er wordt nog terug gekomen op de vraag of de data voor iedereen beschikbaar kan worden gemaakt, of dat de data alleen beschikbaar worden voor subsidieaanvragers. Voor de volgende klankbordgroep zal het CBS het bronnenoverzicht weer updaten. Hierin zijn ook bronnen opgenomen die (nog) niet aan het CBS beschikbaar zijn gesteld.
- De opmerking over *target trial emulatie* zal worden bekeken.
- Er zal worden gekeken of declaratiedata van zorgverzekeraars (via Vektis) beschikbaar kunnen komen voor traject 3.
- De vragen en opmerkingen over uitgestelde zorg worden meegenomen en worden verder besproken buiten deze klankbordgroep. Het is van belang om te bekijken wat de definitie is van 'uitgestelde zorg' en wat de redenen kunnen zijn in kaart worden gebracht. Dan is makkelijker de link te leggen welke databronnen er nodig zijn.
- De Tweede Kamer wordt eens in de drie weken geïnformeerd over de stand van COVID-19 in Nederland. Op momenten dat er een grote stap voorwaarts wordt gemaakt op het gebied van 'Onderzoek Oversterfte Nederland' zal door het ministerie van VWS worden meegenomen dat de beschikbaarheid en toegankelijkheid en de kwaliteit van data zal moeten worden verbeterd om in de toekomst beter en sneller in te kunnen spelen op de informatiebehoefte vanuit de maatschappij en het beleid.

Sluiting

De voorzitter bedankt iedereen voor zijn komst en sluit de vergadering om 11.50 uur.