

In deze notulen is de derde bijeenkomst vastgelegd waarin de klankbordgroep adviseert en reflecteert op tussentijdse resultaten van het onderzoek van het CBS en het RIVM over oversterfte. De volgende vergaderstukken zijn met de agenda meegestuurd:

- Bijlage 3 en 4a - Tussentijdse rapportage RIVM
- Tussentijdse rapportage Onderzoek oversterfte traject 2 (maart-juni 2022)
- Notitie van twee klankbordgroepleden
- Notulen vorige bijeenkomst

Notulen 3^e klankbordgroepbijeenkomst Onderzoek Oversterfte Nederland 2020-2021

Datum: woensdag 20 april 2022
Tijd: 15.00 uur
Locatie: digitale vergadering via ZOOM

Aanwezig:

Klankbordgroep:
Voorzitter:
Prof. dr. Robert Verheij

Vicevoorzitter:
Prof. dr. Koos van der Velden

Commissieleden:
Dr. Dianne de Korte- de Boer, Prof. dr. Eelko Hak, Dr. Eline van den Broek-Altenburg, Prof. dr Rein Houben, Prof. dr Ronald Meester, Drs. Hidde Boonstra, Prof. dr Niek Klazinga, Dr. J.H. (Jan) von der Thüsen

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:
Prof. dr. Agneta Fischer, Prof. dr. Arfan Ikram, Prof. dr. Anne-Mei The, De heer prof. dr. P. (Pieter) van Baal, Prof. dr. Frans van Poppel

Opening, mededelingen en vaststellen agenda

De digitale vergadering wordt geopend door de voorzitter en iedereen wordt van harte welkom geheten. De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld. De voorzitter geeft de volgende mededelingen:

- Op vrijdag 15 april hebben leden van de klankbordgroep gesproken met de begeleidingscommissie voor traject 3 over de onderzoeksagenda voor de nieuwe call voor onafhankelijk academisch onderzoek naar oversterfte.
- De voorzitter wil nogmaals benadrukken dat er een strikt embargo geldt voor de vergaderstukken omdat het gaat om voorlopige onderzoeksresultaten van het CBS en het RIVM.
- Het is de wens van het RIVM en het CBS om de notulen pas naar buiten te brengen als de stukken openbaar zijn. Een samenvatting zonder harde cijfers komt wel direct beschikbaar. Een uitgebreid verslag van de bijeenkomst zal beschikbaar komen als ook de publicatie van het CBS en RIVM openbaar wordt gemaakt. De klankbordgroep gaat akkoord.

Presentaties RIVM en CBS

De onderzoekers van het RIVM en het CBS geven een presentatie waarin zij een toelichting geven op de tussentijdse (concept-)resultaten van hun onderzoek naar oversterfte. Er is dankbaar gebruik gemaakt van de feedback die de onderzoekers bij de vorige vergadering hebben mogen ontvangen van de klankbordgroep.

Het CBS geeft een toelichting op deelvragen 1 en 2, waarin de verdeling van doodsoorzaken en de mate waarin oversterfte kan worden toegeschreven aan de COVID-19 epidemie worden onderzocht. De uitkomsten lijken goed aan te sluiten bij de uitkomsten van traject 1.

Het RIVM geeft een toelichting op deelvragen 3 en 4, waarin vaccineffectiviteit tegen overlijden en/of vaccinatie heeft bijgedragen aan sterfte in 2021. Uit hun tussentijdse resultaten blijkt dat het risico op non-COVID-sterfte lager ligt bij gevaccineerden dan bij ongevaccineerden. Er is een opvallende stijging te zien van dat risico in week 6-8, wat kan liggen aan de categorie personen die niet volgens planning een tweede vaccinatie hebben gehad. Op basis van deze resultaten wordt aangegeven dat de follow-up verlengd zal worden en dat het risico op sterfte in week 6-8 na het eerste vaccin nader onderzocht zal worden. Wat betreft CIMS vaccinatiedata geldt: er is sprake van onvolledige vaccinatiedata. Dit blijft een aandachtspunt. Van mensen die zich niet hebben laten registreren en geen *informed consent* hebben gegeven, is er geen informatie.

Hoor ronde klankbordgroep

De klankbordgroep geeft input op de vergaderstukken en de presentatie van het RIVM en het CBS:

- De klankbordgroep complimenteert de onderzoekers en geven aan dat ze onder de indruk zijn van al het werk wat al is verricht.
- Er wordt een vraag gesteld over verminderde vaccineffectiviteit onder de Wlz-groep. Klankbordgroepleden vragen zich af of dit te maken kan hebben met medicijngebruik en vragen zich af of er een mogelijke relatie is tussen chronische ziekten en vaccineffectiviteit.
- Klankbordgroepleden vragen zich af hoe de hogere, niet-covid-gerelateerde sterfte geïnterpreteerd moet worden. In hoeverre missen we patiënten met de classificatie die er is gehanteerd? Teststraat-data zou hier een antwoord op kunnen geven, maar deze data is nog incompleet.
- Klankbordgroepleden vragen zich af of er is gekeken naar de 3^e golf? De derde golf is niet geanalyseerd maar wordt wel in de stukken vermeld. Hoe kan dat?
- Klankbordgroepleden vragen zich af hoe betrouwbaar de informatie is uit de Wlz-groep en waarom de Wlz-groep onder de 70 niet meegenomen is in het onderzoek van het RIVM, terwijl dit een omvangrijke groep is. Dit betreft vooral mensen met een verstandelijke beperking. De klankbordgroep vraagt zich af of het niet de moeite waard is om deze groep toch mee te nemen en ziet graag dat er in kaart wordt gebracht hoe betrouwbaar de informatie uit Wlz-groep is.
- Klankbordgroepleden merken op dat de schattingen precies zijn, maar dat het 95%-betrouwbaarheidsinterval soms ontbreekt. Dit is handig om toch in te voegen, onder andere in het kader van de vergelijkbaarheid met andere landen en om niet de verkeerde indruk wat betreft precisie te geven. De klankbordgroep vindt het mooi dat de relatie met andere ziektebeelden wordt gemaakt, maar merkt op dat niet is gecorrigeerd voor tijdvak en de virusvariant die daarin actief was.
- De klankbordgroep pleit ervoor om type virus en correlatie mee te nemen en dat 'OR' intuïtiever is om te gebruiken dan 'CDAI'.
- De klankbordgroep merkt op dat er causale interpretaties worden gesuggereerd in de tussentijdse rapportage, maar dat het onderzoek descriptief is en een oorzakelijk verband niet aangetoond kan worden.
- Een klankbordgroeplid gaf aan dat beide tussentijdse rapporten, maar met name die van het CBS, meer vragen oproept dan dat het beantwoordt en vraagt zich af wat de onderliggende data is. Er worden volgens dit lid van de klankbordgroep veel conclusies getrokken zonder dat duidelijk gemaakt wordt welke vraagstellingen en/of hypothesen daaraan te grondslag lagen.
- Klankbordgroepleden vinden dat er een duidelijkere uiteenzetting moet komen van de gebruikte data en er meer inzicht gegeven moet worden in de samenhang en koppeling van data. Verder moeten er per sectie aannames worden beschreven.
- Een klankbordgroeplid vraagt zich af of de vraag over uitgestelde zorg is opgeschort of dat die niet mee is genomen. Het CBS geeft aan in de uitwerking van het projectvoorstel te hebben aangegeven dat in traject 2 hier geen onderzoek naar zal worden gedaan.

- Het CBS stelt: 'Een goed begrip van causaliteit en een correct ingevuld doodsoorzaken formulier worden verondersteld'. Klankbordgroepleden vinden dit een stevige veronderstelling.
- Wat betreft het RIVM is het moeilijk om het narratief te achterhalen. Wat er mist bij vaccinatie en sterfte is informatie over hoeveel mensen het nu eigenlijk gaat. Hoeveel mensen zijn er na vaccinatie overleden en wie zijn dat dan?
- Tenslotte merken klankbordgroepleden bij de paragraaf 'hoe verder?' op dat meervoudig coderen goed is en dat dat meer grip zou moeten geven op de doodsoorzaken.
- De klankbordgroep vindt de politieke interpretatie belangrijk, want alle sterfte wordt het zelfde gezien en er worden uitspraken gedaan die op basis van deze gegevens niet onderbouwd zijn.
- Klankbordgroepleden geven aan niet duidelijk te hebben waar misclassificatie op de loer ligt en of er leeftijdsgroepen of tijdsperiodes zijn waarbij dit probleem meer of minder is. Klankbordgroepleden stellen voor aanvullende analyses uit te voeren.
- De klankbordgroep geeft aan dat er een balans moet komen in de causaliteit, omdat er wel een genuanceerd antwoord moet komen richting de maatschappij. De klankbordgroep geeft aan dat er in ieder hoofdstuk vragen worden gesteld, maar dat het antwoord op die vragen niet duidelijk terug te vinden is. Er wordt niet gerefereerd aan de figuren.
- Klankbordgroepleden geven aan dat niet duidelijk is wat de vergelijkingsgroep is bij de analyses op vaccineffectiviteit
- Klankbordgroepleden vragen zich af wat de doelgroep van het rapport eigenlijk is.
- Klankbordgroepleden geven aan dat er te sterke conclusies in het tussentijdse rapport verbonden worden aan wat we nu weten. Ook komt het verschil tussen gevaccineerden en ongevaccineerden nu niet naar voren in het rapport. Niet altijd is duidelijk waar de grafieken op zijn gebaseerd en welke data er is gebruikt. Mortaliteit n.a.v. vaccinatie is erg interessant en moet zeker in de analyses worden meegenomen. Onduidelijk is hoe oversterfte precies berekend wordt en wat daarbij de nullijn is.
- Schriftelijke inbreng:
 - o Bij onderzoeksvraag 1, de *verschillen* die gevonden worden tussen de oversterfte en de COVID-19 sterfte (op basis van de doodsoorzakenstatistiek) behoeven uitvoerigere verklaring, met name in de tweede en derde golf (in de eerste golf lopen beide schattingen weinig uiteen).
 - o Betreft onderzoeksvraag 2, de mate waarin COVID-19 aan oversterfte bijdraagt is een goede eerste aanzet. Voorkeur voor een kleinere selectie van maten en voor de samenhang van de doodsoorzaken liever één maatstaf presenteren, met eventueel in een noot het alternatief.
 - o Heeft de COVID pandemie ook geleid tot veranderingen in de omvang van de internationale emi- en immigratie? Zo ja dan zal deze niet terug te vinden zijn geweest in de vooruitberekende leeftijdsopbouw. Heeft dit consequenties voor de berekening van de oversterfte?
 - o In hoeverre is er zicht op hoe snel na de introductie door de WHO artsen bij het invullen van de doodsoorzakenformulieren COVID-19 ook inderdaad als doodsoorzaak invulden?
 - o Zijn de modelschattingen voor de maand november 2021 vergeleken met de definitieve uitkomsten?

Wederhoor RIVM en CBS en discussie

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

- De derde golf is in deze tussentijdse rapportage nog niet meegenomen in de analyses van deelvraag 2. Deelvraag 2 bestaat uit 2 onderdelen, het 2^e deel gaat over interactie effecten en die zijn gedaan tot aan de 2^e golf. De mate waarin oversterfte kan worden toegeschreven aan COVID-19 is berekend op de hele dataset. Hier zit onderscheid tussen. In het eindrapport zal ook de 3^e golf bekeken zijn voor het tweede deel van deelvraag 2.
- De betrouwbaarheid van de vaccinatiegegevens zal duidelijker uitgelegd worden. De vaccinatiegegevens komen uit het CIMS register. 93% van de gevaccineerden geeft consent, maar 7% dus niet. Er zijn ook mensen in verpleeghuizen die wel zijn gevaccineerd, maar waarvan de gegevens niet in CIMS staan. Dit kan een vertekend beeld geven en impact hebben op de uitkomsten, wat belangrijk is om aan te geven. Het lastige is dat mensen die

geen toestemming hebben gegeven voor centrale registratie worden aangemerkt als 'niet gevaccineerd', terwijl sommigen dat wel zijn. Percentueel is dit een klein deel, maar absoluut gezien is dat een redelijk groot aantal. Hoe de bruikbaarheid van gegevens wordt beoordeeld is een belangrijk aspect.

- De opmerking over de spreiding en nuancering van de griepepidemie gaan we meenemen.
- Bij de opmerking over het verduidelijken van de gebruikte data zal worden gewezen op het afhankelijk zijn van dataleveranciers. Er is wel een overzicht van de data, maar daaruit komt niet goed naar voren in hoeverre gegevens eigenlijk geschikt zijn voor het doel waarvoor ze nu worden gebruikt.
- Het CBS is het ermee eens dat er voorzichtig om moet worden gegaan met het leggen van causale verbanden en het trekken van conclusies. Daarbij moet steeds aangegeven worden over welke soort sterfte het precies gaat. Dit zal duidelijker worden neergezet in de tekst.
- De suggestie om lineair te schrijven zal worden meegenomen in de eindrapportage om de helderheid te vergoten. Elke vraag kan op die manier benaderd worden.
- CDAI is een relatief nieuwe maat. Als je specifiek naar de maat kijkt is het een soort odds ratio, en het geeft geen verhouding weer van ziektebeelden, maar van doodsoorzaken. Dit zal helderder beschreven worden in het rapport.
- Gehandicaptenzorg zit apart in de stratificatie en kan apart worden benoemd als het gaat om vaccineffectiviteit.
- Er wordt gecorrigeerd voor tijd in de analyse van deelvraag 3. Kalendertijd wordt meegenomen in de analyse, maar dit kan duidelijker worden benoemd in de tekst.
- Er moet inderdaad opgepast worden met het trekken van conclusies en oorzakelijke verbanden. Het betreft hier een observationele studie, en geen *randomized controlled trial*. Een RCT is echter niet mogelijk. Er is niks mis met observationele data zolang er uitgelegd wordt wat de databronnen zijn en wat de tekortkomingen van deze databron zou kunnen zijn (zoals onvolledigheid).
- Misclassificatie is mogelijk en blijft een beperking in het onderzoek. Er is echter veel getest en in vergelijking met influenza is er voor COVID veel meer data beschikbaar.
- De referentiegroep in de analyse van deelvraag 3 en 4 is de groep ongevaccineerden. Mensen die wel gevaccineerd zijn maar die geen *informed consent* hebben gegeven zitten niet in het register en beschouwen we als ongevaccineerden. Voor een deel klopt dat dus niet. De klankbordgroep geeft aan dat het belangrijk is dat er wordt beschreven hoe waarschijnlijk of onwaarschijnlijk dit de resultaten kan beïnvloeden.
- Het onderzoeksrapport is bedoeld voor VWS en is een opzet voor een beleidsstuk. Het is belangrijk dat de rapportage een wetenschappelijke analyse is en dat conclusies helder worden geformuleerd.

Notitie van twee klankbordgroepsleden n.a.v. tweets van werknemer CBS

- Er worden vragen gesteld over verschillende cijfers en verschillende bronnen op het gebied van (over)sterfte en doodsoorzaken.
- Er worden vragen gesteld bij de juistheid van een tweet (uit juli 2021) vanuit het CBS: waarin gesuggereerd wordt dat we 'weten' hoe oversterfte kan worden 'verklaard'.
- Er wordt aangegeven dat het woord 'weten' onhandig is gekozen. De tweet is van juli 2021, toen er nog geen zicht was op 3^e golf en de klankbordgroep nog niet was opgericht. De tweet is onderdeel van een hele reeks, waarin aan nieuwsartikelen van het CBS en cijfers van het RIVM wordt gerefereerd. De context van de hele reeks maakt wel duidelijk dat oversterfte nog niet kan worden verklaard.
- Er wordt aangegeven dat het lastig is om nuances aan te brengen in tweets.
- Het CBS benoemt dat zij het belangrijk vinden om op sociale media actief te zijn. De woordkeuze is in dit geval misschien ongelukkig, maar het is een relevant kanaal om de juiste cijfers onder de aandacht te brengen en te informeren.
- In de eindrapportage van het CBS zal duidelijk worden aangegeven wat we precies 'weten' en wat we niet 'weten'.
- De klankbordgroep geeft aan communicatie over de resultaten belangrijk te vinden. De klankbordgroep weet dat CBS en RIVM elk onafhankelijk zijn in hun communicatie uitingen, en doen het aanbod om mee te lezen, indien gewenst.

Afsluiting

De voorzitter bedankt iedereen voor zijn komst en sluit de vergadering om 17.30 uur.