

In deze notulen is de eerste bijeenkomst vastgelegd waarin de klankbordgroep reflecteert en advies geeft op de eerste resultaten en het voorgestelde plan van aanpak voor verder onderzoek naar oversterfte van het CBS en het RIVM. De volgende vergaderstukken 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).

Notulen 1e klankbordgroepbijeenkomst Onderzoek Oversterfte Nederland 2020-2021

Datum: donderdag 10 februari '22
Tijd: 16.00 uur
Locatie: digitale vergadering via ZOOM

Aanwezig:

Klankbordgroep

Voorzitter:
De heer prof. dr. R. (Robert) Verheij

Leden:

Mevrouw prof. dr. A. (Agneta) Fischer, De heer prof. dr. A. (Arfan) Ikram, Mevrouw prof. dr. A. (Anne-Mei) The, Mevrouw dr. D. (Dianne) de Korte-de Boer, De heer prof. dr. E. (Eelko) Hak, Mevrouw dr. E. (Eline) van den Broek-Altenburg, De heer prof. dr. F. (Frans) van Poppel, De heer drs. H. (Hidde) Boonstra, De heer dr. J. (Jan) van der Thüsen, De heer prof. dr. J. (Johan) Mackenbach, De heer prof. dr. K. (Koos) van der Velden, Mevrouw prof. dr. N. (Nicolette) de Keizer, De heer prof. dr. N. (Niek) Klazinga, De heer prof. dr. R. (Rein) Houben, De heer prof. dr. R. (Ronald) Meester, De heer dr. T. (Tjalling) Leenstra, De heer prof. dr. P. (Pieter) van Baal.

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: De heer prof. dr. P. (Pieter) van Baal, Mevrouw prof. dr. A. (Anne-Mei) The, De heer prof. dr. J. (Johan) Mackenbach (met schriftelijke inbreng).

Opening, mededelingen en vaststellen agenda

ZonMw opent de online vergadering en introduceert de voorzitter. De deelnemers worden van harte welkom geheten. De taakopdracht van de klankbordgroep wordt kort toegelicht en er wordt afgesproken om geen opname van de vergadering te maken en de Chatham House Rule wordt in acht genomen. Een beleidsmedewerker van het ministerie van VWS geeft achtergrondinformatie over de motivatie en reden waarom deze klankbordgroep is ingesteld en deze bijeenkomst is georganiseerd. De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld.

Op 2 december jl. is van kamerlid Pieter Omtzigt een motie aangenomen. De motie vraagt zo snel mogelijk een academisch onderzoek te laten starten naar de redenen en oorzaken van oversterfte tot en met november 2021. 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 heeft de minister toegezegd onderzoek door onafhankelijke academici te willen stimuleren, in samenwerking met ZonMw.

De volgende stukken zijn meegestuurd met de agenda:

- Deelnemerslijst bijeenkomst
- Achtergrondartikel Ontwikkelingen in sterfte in 2020 en 2021
- Concept plan van aanpak onderzoek oversterfte CBS en RIVM

Er zijn drie trajecten waarin de betreffende motie wordt uitgewerkt:

- In de trajecten 1 (achtergrondartikel 'Ontwikkelingen in sterfte in 2020 en 2021', 16-02-2022 gepubliceerd) en traject 2 (aanvullend onderzoek, looptijd t/m juni 2022) doen het CBS en het RIVM onderzoek 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, voor zover (juridisch) mogelijk en voor zover dat binnen hun macht ligt.

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.

Presentatie RIVM en CBS

De onderzoekers van het RIVM en het CBS geven een presentatie waarin het resultaat van traject 1 en het plan van aanpak met opties voor traject 2 verder wordt toegelicht.

Hoorronde klankbordgroep

De klankbordgroep geeft input op de presentatie en de vergaderstukken, het artikel over de modelmatige inschatting oversterfte van CBS (traject 1) en het concept plan van aanpak voor het vervolgonderzoek in traject 2. De voorzitter geeft elk klankbordgroeplid 4 minuten het woord.

De klankbordgroep heeft verschillende opmerkingen gemaakt over de methodologische aanpak van de mogelijke deelvragen. 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. Ook kan er een interactie plaatsvinden tussen verschillende typen doodsoorzaken en is het onduidelijk hoe een arts vaststelt wanneer COVID-19 de primaire of secundaire doodsoorzaak is. Bijvoorbeeld een patiënt met alzheimer of psychische klachten. 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. Een klankbordgroeplid merkt bijvoorbeeld op dat in Afrika vaak gebruik wordt gemaakt van *verbale autopsie*; hiermee wordt de familie van de overledene gevraagd naar het verloop van het ziekteproces. Dit kan helpen de juiste doodsoorzaak te vinden.

Daarnaast zijn de data die nu worden gebruikt door het CBS en RIVM door hun aard niet toereikend om oorzakelijke verbanden vast te stellen. In Traject 2 zijn voor deelvragen A3, A4, B1 en B2 causale vragen geformuleerd. Echter, de gegevens zullen een selectie bias en een *confounding* hebben. De gegevens zijn dus niet toereikend om de geformuleerde vragen te beantwoorden. 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. De klankbordgroep benadrukt het belang om te kijken naar sociaaleconomische verschillen en betrokkenheid van burgers/patiënten.

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

kunnen worden. Er wordt afgesproken om deze suggesties per mail via ZonMw door te geven. Alle beschikbare databronnen kunnen worden meegenomen in Traject 2 en 3. Daarnaast werd benadrukt dat het wenselijk is om een verkennend onderzoek te doen naar de mogelijkheid om elektronische patiëntendossiers te gebruiken in Traject 3.

Daarnaast kwamen er vanuit de klankbordgroep veel opmerkingen over 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 erop dat privacywetgeving een mogelijke bottleneck kan zijn en ertoe 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. De klankbordgroep stelt voor om in Fase 2 al een overzicht te maken van de spoedig beschikbare databronnen van het CBS en RIVM zodat dit als basis kan worden gebruikt voor onderzoeksvoorstellen in fase 3.

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. Als voorbeeld wordt genoemd dat de definities die zijn vastgelegd door de WHO in de ICD 10 codes verschillen van de definities die worden gehanteerd in de data uit ziekenhuizen die Dutch Hospital Data beheert. Een klankbordgroeplid vraagt zich daarom af wat de mogelijk invloed hiervan zal zijn op de data die wordt gebruikt door het RIVM en het CBS.

Tenslotte pleit de klankbordgroep 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. Daarmee wordt dus geen gehoor gegeven aan de vraag in de motie Omtzigt om 'academisch onderzoek'. Verder bevat het projectvoorstel van traject 2 de opmerking dat duiding van resultaten plaatsvindt door het RIVM, terwijl dit ook de partij is die voor een belangrijk deel verantwoordelijk is voor de aanpak van COVID-19. Klankbordgroepleden wijzen er op dat dit wellicht onverstandig is.

In traject 3 is er wel plaats voor onderzoek 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, met de mogelijkheid gebruik te maken van dezelfde data, zodat de uitkomsten van het onderzoek in fase 2 kunnen worden beoordeeld.

Wederhoor RIVM en CBS & discussie

Het RIVM en CBS krijgen de gelegenheid om op de punten van de klankbordgroep te reageren. De klankbordgroep heeft een scala aan aandachtspunten benoemd bij de gepresenteerde opties voor onderzoek in traject 2. Vanwege de tijd was het niet mogelijk voor het RIVM en CBS om op alle genoemde aandachtspunten en details in te gaan, hierover zal nog een schriftelijke terugkoppeling

volgen. Het RIVM en het CBS zijn dankbaar voor het meedenken en zullen bekijken op welke wijze deze punten meegenomen kunnen worden in traject 2 en welke niet, en wat daarbij prioriteit heeft.

De klankbordgroep heeft enkele zorgen over de onafhankelijkheid van het voorgestelde onderzoek. De motie Omtzigt vraagt om academisch onderzoek, en strikt genomen wordt daar geen uitvoering aan gegeven. Het onderzoek zal worden uitgevoerd door een samenwerkingsverband tussen het RIVM en het CBS en niet onder leiding van een academische onderzoeksgroep. De klankbordgroep vindt het daarom wenselijk dat er door een onafhankelijke partij onderzoek wordt gedaan naar oversterfte.

Daarnaast is de klankbordgroep van mening dat een transparante manier van communiceren kan bijdragen aan het verminderen van de huidige onrust bij (een deel van) de Nederlandse bevolking en het bijbehorende vertrouwen in de wetenschap en het beleid. De schijn van tegenstrijdigheid en afhankelijkheid moet worden voorkomen. Hierbij moet worden gedacht aan transparantie ten aanzien van de gebruikte methoden zowel als de data; de klankbordgroep roept het RIVM en het CBS op de gebruikte data zo snel mogelijk openbaar te maken voor wetenschappers en te laten zien dat het onderzoek replicerbaar is. De klankbordgroep vraagt om aanvullend en verdiepend onderzoek 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. Ook is gesproken over hoe de onafhankelijkheid van de klankbordgroep wordt gewaarborgd. Tevens merkt de klankbordgroep op dat het cruciaal is om te kijken of er al enig inzicht kan worden gegeven op de vraag of vaccinatie mogelijk tot meer sterfgevallen heeft geleid. Juist op dit punt zijn er maatschappelijke zorgen.

Gezien de gemaakte opmerkingen zou de klankbordgroep meer betrokken willen worden bij de verdere uitwerking van het 2^e traject en biedt aan de expertise van de klankbordgroepsleden hiertoe te benutten. De klankbordgroep ziet tevens waarde in een goede afstemming tussen het 2^e en het 3^e traject. Bij voorkeur zou dit niet los van elkaar moeten staan. 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 en wordt graag betrokken bij het prioriteren en scherper formuleren van de onderzoeksvragen in traject 2.

Sluiting

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 op constructieve wijze van gedachten gewisseld. De klankbordgroepsleden 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.

Voordat de voorzitter de vergadering afsluit wordt er een kort overzicht gegeven van het advies van de klankbordgroep. De opmerkingen van de klankbordgroep kunnen worden onderverdeeld in een aantal categorieën: communicatieve aspecten, methodologische aandachtspunten, aandacht voor datakwaliteit, suggesties voor aanvullende databronnen en prioritering van de onderzoeksvragen. In de discussie werd door de klankbordgroep de nadruk gelegd op de communicatieve aspecten van de drie trajecten.

Afsluitend: Het verdere traject bestaat er uit dat het plan van aanpak en de rapportage komende dinsdag naar de Tweede Kamer worden gestuurd, met een samenvatting van de voorzitter van de discussie in de klankbordgroep. Er zal een datumprikker worden rondgestuurd voor een volgende bijeenkomst.

De voorzitter bedankt iedereen voor zijn komst en sluit de vergadering om 18.30 uur.