



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Measuring what matters: using claims data to evaluate healthcare outcomes and volume-outcome relationships

Schepens, M.H.J.

Citation

Schepens, M. H. J. (2024, February 29). *Measuring what matters: using claims data to evaluate healthcare outcomes and volume-outcome relationships*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3719801>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3719801>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Dit proefschrift zou nooit tot stand gekomen zijn zonder de medewerking en hulp van vele anderen. Ik ben zeer dankbaar voor de mogelijkheden die ik kreeg van Marianne Lensink van Zorgverzekeraars Nederland om te starten met de eerste onderzoeken die de basis hebben gevormd van dit proefschrift. Ook mijn teamgenoten van het eerste uur, in het bijzonder Sytske de Vries, Albert Versteegde en Matthijs Groeneveld ben ik zeer erkentelijk voor de inspirerende tijd die wij samen beleefden, in de opstart naar het transparant maken van uitkomstindicatoren in Nederland. Cathelijne Ziedses des Plantes, wij zijn twee zielen met dezelfde missie en hadden tegelijkertijd hetzelfde idee over het meten van uitkomsten na prostatectomie op basis van declaratiedata. De bundeling van onze krachten was een prachtige ervaring met een grote impact. God weet wat er nog meer in het verschiet ligt.

Ook ben ik grote dank verschuldigd aan de medewerkers van Vektis, in het bijzonder aan Judith van Erkelens, Maarten Leusink en Tim van Wezep voor de toewijding aan de analyses op basis van declaratiedata. Zonder jullie expertise waren de eerste artikelen niet tot stand gekomen en was dit proefschrift er ook niet geweest. En ook Onno van der Galiën, data-expert van Zilveren Kruis, het was een voorrecht om met jou te mogen werken.

Mijn dank gaat ook uit naar de Stuurgroep Kwaliteit van Zorgverzekeraars Nederland, bestaande uit de toenmalige bestuurders van de zorgverzekeraars met portefeuille zorg van Menzis, Zilveren Kruis, CZ en VGZ, te weten Joris van Eijck, Olivier Gerrits, Joël Gijzen en Marjo Vissers. Jullie waren altijd in voor de maandelijkse klankbordsessies om al onze ideeën te toetsen. Ik kijk daar met veel plezier op terug.

Marjon Kallewaard van de Federatie Medisch Specialisten, dankzij jou werd het mogelijk dat mijn kennis over landelijk hergebruik van data zich kon verdiepen. Annemarie Trompert, als ik aan onze pionierstijd samen terugdenk, komt er een grote glimlach op mijn gezicht.

En natuurlijk mijn promotie-team: Michel en Sjoerd, jullie enthousiasme, expertise en ervaring in de wetenschap zijn goud waard geweest voor deze laatste jaren van het werken aan mijn proefschrift. Miranda, copromotor, naast inhoudelijke rots in de branding voor hernia én voor de methodologie, ook steun en toeverlaat in de zwaardere dobbers van dit traject. Jacques, mijn privé-leraar voor statistiek, supporter van het eerste uur, ook jou ben ik grote dank verschuldigd. Rik, jouw hulp was onmisbaar in alle urologische onderzoeken en arena's. Dank dat jij samen met mij in de frontlinie bleef staan.

Dank aan mijn lieve familie en vrienden, die mij steunden en bleven geloven in wat ik deed. Zónder jullie was dit een hele eenzame reis geweest. Mét jullie wist ik dat het goed was.

Mijn paranimfen, vandaag staan jullie naast me. Dank Miriam, voor meer dan 30 jaar vriendschap, en voor de gedeelde avond-uren en avonturen. Met jou is het altijd een feestje. En Cas, jij staat aan het begin van je studie en ik rond iets belangrijks voor mij in de wetenschap af. Ik hoop dat jij, net zoals ik, ontzettend gaat genieten van alles wat je ontdekt en leert.

Ferdinand, lieve schoonvader, trouwe supporter, toen jij vorig jaar op je 86e voor het laatst in Leiden opponeerde en me daarvoor uitnodigde, hadden wij niet voorzien dat wij de afronding van mijn boekje niet meer samen konden vieren. Gelukkig zijn we in enkele artikelen op papier verenigd. Zoals jij zei: A dieu!

Lieve pap, jouw les "Strijd nooit tegen iets, maar altijd vóór iets", ligt ten grondslag aan wat ik wil bereiken voor de patiënten: duidelijkheid over wat er nou écht gebeurt na bepaalde ingrepen en waar je het beste naar toe kunt voor je zorg. Lieve mam, je kende mijn plan, maar overleed vlak voor de start van mijn promotietraject. Nu is het zover, je dochter wordt nu ook doctor, tijd dus voor een feestje, ik zal je missen...

En last but not least, mijn gezin. Lex, jij gaf me de ruimte om me toe te wijden aan dit onderzoek. Je hebt alle ups en downs van dichtbij meegemaakt en bent altijd naast me blijven staan. Wat een man, wat een geluk dat wij samen zijn. Lieve Ties, Cas en Ines, het mooiste 'werk' dat ik ooit gedaan heb, is jullie moeder zijn. Dank jullie wel voor wie jullie zijn en voor alle moois dat jullie de wereld brengen.

Laten we deze mijlpaal en vooral het leven vieren!

Maike Schepens was born in 1969 in Eindhoven, the Netherlands. After completing high school at Gymnasium Bisschoppelijk College in Weert in 1987, she pursued her studies in Pharmacy at the University of Utrecht from 1987 to 1993. During this period, she undertook internships at Biopharmacie Servier in Orléans, France, where she completed a bilingual thesis. Additionally, she gained practical experience in a pharmacy in Brindisi, Italy.

Following her graduation, she underwent professional training as a pharmacist from 1993 to 1995. Subsequently, from 1995 to 1998, she received specialized training as a hospital pharmacist at the University Hospital of Amsterdam.

She then made the decision to broaden her horizons and embarked on a career as a strategy consultant with Boston Consulting Group in Amsterdam. Between 1999 and 2005, she contributed to projects spanning diverse industries, including healthcare, consumer goods, financial services, and the automotive industry. In 2000, she pursued a fulltime MBA at INSEAD in Fontainebleau, France, further expanding her perspectives.

Following her consulting years, she transitioned to a more hands-on role, co-founding the biotech venture capital fund Thuja Capital from 2005 to 2007 and successfully raised 19 million euros, marking the first closing of the fund. In 2008, she leveraged her expertise as an independent strategy consultant, contributing to national healthcare projects.

Between 2009 and 2012, she served as a partner at ACSION, a specialized strategy consulting firm focused on enhancing healthcare for chronically ill patients. Following this, from 2012 until 2018, she worked for the Dutch Association of Health Insurers in Zeist, the Netherlands. Her task was to create transparency of outcomes for a Top 30 list of diseases in the Netherlands. She successfully contributed to transparency for many diseases, however, for some, she had to devise creative approaches. In hindsight, this marked the inception of her research for this thesis. For both prostate cancer and lumbar disk herniation, she explored the potential use of claims data to obtain information about healthcare outcomes.

From 2018 to 2021, she worked for the Dutch Association of Medical Specialists, delving further into national quality registries. Her team evaluated the feasibility of using electronic health records data as input for national quality registries, exploring the barriers to data reuse under the paradigm of collect once use many times (COUMT).

The potential for evaluating outcomes with claims data were evident, highlighting the significant opportunity for data reuse. From 2021 to 2023, she conducted additional research for her PhD at the Department of Medical Decision Making of the Leiden University Medical Center, the Netherlands. Concurrently, Maike also studied classical Chinese medicine and systems biology.

Peer-reviewed

This thesis

Schepens MHJ, van Hooff ML, van der Galiën O, Ziedses des Plantes CMP, Somford DM, van Leeuwen P, Busstra MB, Repping S, Wouters MWJM, van Limbeek J. Does centralization of radical prostatectomy reduce the incidence of post-operative urinary incontinence? *Eur Urol OS*. 2023 Dec; 58:47-54.

Schepens MHJ, Trompert AC, van Hooff ML, van der Velde E, Kallewaard M, Verberk-Jonkers IJAM, Cense HA, Somford DM, Repping S, Tromp SC, Wouters MWJM. Using Existing Clinical Information Models for Dutch Quality Registries to Reuse Data and Follow COUMT Paradigm. *Appl Clin Inform*. 2023 Mar;14(2):326-336.

Schepens MHJ, van Hooff ML, van Erkelens JA, Bartels R, Hoebink E, Smits M, Kuijpers JLP, van Limbeek J. Outcomes After Lumbar Disk Herniation Surgery in the Dutch Population. *Global Spine J*. 2023 Jan;13(1):60-66.

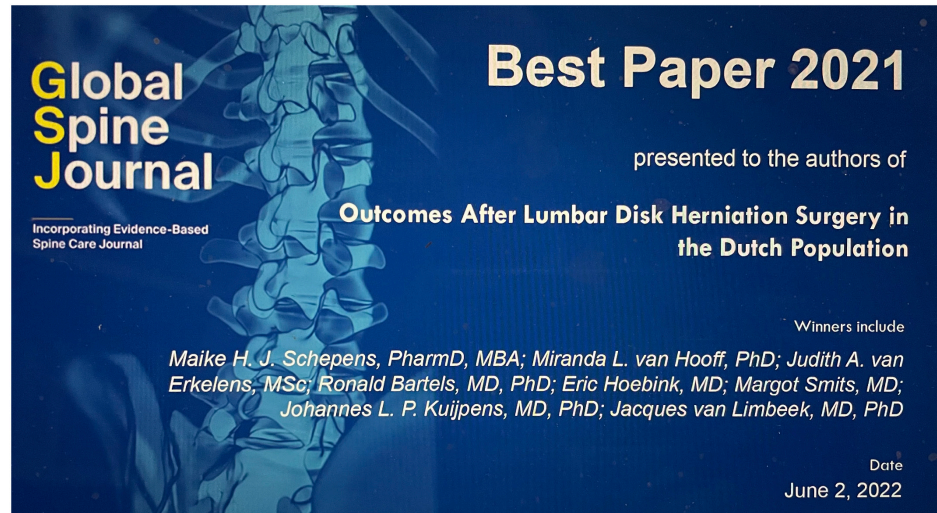
Schepens MHJ, Leusink M, de Vries SE, van Erkelens JA, Eleveld H, Prenger A, van Limbeek J, Berger MY. Toename in extramuraal opioïdgebruik in Nederland [Increase in opioid prescribing in extramural care in the Netherlands: assessment of use and prescription behaviour, based on claims data]. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2019 Apr 2;163:D3854.

Schepens MHJ, Ziedses des Plantes CMP, Somford DM, van Erkelens JA, Cremers RG, de Vries S, Aben KKH, Hoekstra R, Stienen JJC, Wijsman BP, Busstra MB, van Limbeek J. Hoe vaak incontinentie na radicale prostatectomie? [Does centralization of radical prostatectomy reduce the incidence of post-operative urinary incontinence?]. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2018 April 10;162:D2294.

Other scientific publications

Besseling J, Reitsma J, Van Erkelens JA, **Schepens MHJ**, Siroen MPC, Ziedses des Plantes CMP, van Berge Henegouwen MI, Beerepoot LV, Van Voorthuizen T, Van Zuylen L, Verhoeven RHA, van Laarhoven H. Use of Palliative Chemotherapy and ICU Admissions in Gastric and Esophageal Cancer Patients in the Last Phase of Life: A Nationwide Observational Study. *Cancers (Basel)*. 2021 Jan 5;13(1):145.

Koks CHW, **Schepens MHJ**, Burger DM e.a. Fluconazole in the treatment and prophylaxis of oral candidosis in HIV-infected patients. *Journal of Drug Development* 1993;5(4):235-49.



Non peer-reviewed

Schepens MHJ, Kuijpers JLP, van Hooff ML, van Erkelens JA, Bartels R, Hoebink E, Smits M, van Limbeek J. Outcomes after surgical intervention for radicular syndrome. [Uitkomsten van de chirurgische behandeling voor een radiculair syndroom.] 2021 <https://www.tbv-online.nl/uitkomsten-van-de-chirurgische-behandeling-voor-een-radiculair-syndroom/>

Schepens MHJ, van Loenen AC. Use of immunosuppressive agents in transplantation. [Immunosuppressiva bij orgaantransplantatie]. Pharmaceutisch Weekblad 1997;132:1767-72.

Schepens MHJ, van Loenen AC, Gans ROB. Drugs and fever. [Geneesmiddelen en koorts]. Pharmaceutisch Weekblad 1997;132:724-31.

Schepens MHJ, van Loenen AC, Lafeber HN. Surfactant, saving the premature? [Surfactant, een redmiddel voor prematuren?]. Pharmaceutisch Weekblad 1996;131:662-9.

On **NOS Online** (15th of November 2023)

Grote niveauverschillen tussen ziekenhuizen bij operaties prostaatkanker
<https://nos.nl/artikel/2497927-grote-niveauverschillen-tussen-ziekenhuizen-bij-operaties-prostaatkanker>

On **Radio 1** (15th of November 2023)

[https://www.nporadio1.nl/uitzendingen/villa-vdb/61d186cb-3727-42ca-8319-256b823f5f66/2023-11-15-villa-vdb \(@56:35\)](https://www.nporadio1.nl/uitzendingen/villa-vdb/61d186cb-3727-42ca-8319-256b823f5f66/2023-11-15-villa-vdb (@56:35))

In **NOS TV News** (15th of November 2023) 16.00

[https://www.npostart.nl/POW_05465449 \(@2:01\)](https://www.npostart.nl/POW_05465449 (@2:01))

In **NOS TV News** (15th of November 2023) 20.00

[https://npo.nl/start/serie/nos-journaal-20-00-uur/seizoen-57/nos-journaal_90291\(@17:45\)](https://npo.nl/start/serie/nos-journaal-20-00-uur/seizoen-57/nos-journaal_90291(@17:45))

On **Radio Nieuws & Co** (15th of November 2023) 17.00

Enorme verschillen in ziekenhuizen bij operaties prostaatkanker
<https://www.nporadio1.nl/fragmenten/nieuws-en-co/0751bd4d-4517-421b-886f-9f8d6b7fd2af/2023-11-15-enorme-verschillen-in-ziekenhuizen-bij-operaties-prostaatkanker>

In **'Met het oog op morgen'** (15th of November 2023)

[https://www.nporadio1.nl/uitzendingen/nos-met-het-oog-op-morgen/fae047b7-1849-4ae9-b6f0-72d3b7a5577f/2023-11-15-nos-met-het-oog-op-morgen \(@3:14\)](https://www.nporadio1.nl/uitzendingen/nos-met-het-oog-op-morgen/fae047b7-1849-4ae9-b6f0-72d3b7a5577f/2023-11-15-nos-met-het-oog-op-morgen (@3:14))

In **Podcast Levi & van Santen** (17th of November 2023)

[https://podcast.medfeed.nl/deeplink/0f53a6b2ba215088440f3cb1d4cd3395b592c11c \(@4:32\)](https://podcast.medfeed.nl/deeplink/0f53a6b2ba215088440f3cb1d4cd3395b592c11c (@4:32))

In **Medisch Contact** (16th of November 2023)

Incidentie urine-incontinentie na prostatectomie kent hoge variatie
<https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/nieuwsartikel/incidentie-urine-incontinentie-na-prostatectomie-kent-hoge-variatie>



In 'Arts en Auto' (17th of November 2023)

In de mist

<https://www.artsenauto.nl/in-de-mist/>

On Radio 2 (27th of November 8.30)

[https://www.nporadio2.nl/uitzendingen/janwillemstartop/7d932d42-c826-473f-bdcc-56462fedfcb3/2023-11-27-jan-willem-start-op \(@2:36:36\)](https://www.nporadio2.nl/uitzendingen/janwillemstartop/7d932d42-c826-473f-bdcc-56462fedfcb3/2023-11-27-jan-willem-start-op (@2:36:36))

In Financieel Dagblad (Tuesday 5th of December)

Waarom het kiezen van een ziekenhuis nog altijd een loterij is

<https://fd.nl/samenleving/1497220/waarom-het-kiezen-van-een-ziekenhuis-nog-altijd-een-loterij-is>

Waarom het kiezen van een ziekenhuis nog altijd een loterij is

Maarten van Poll

Al sinds de invoering van het zorgstelsel in 2006 is het de bedoeling dat patiënten en verzekeraars zicht hebben op kwaliteit en uitkomsten van medische zorg. Patiëntenorganisaties strijden ervoor, maar: 'Er zijn bedroevend weinig openbare data'.

Based on:

Schepens MHJ, van Hooff ML, van der Galiën O, Ziedses des Plantes CMP, et al. Does centralization of radical prostatectomy reduce the incidence of post-operative urinary incontinence? Eur Urol OS. 2023 Dec; 58:47-54.

In Telegraaf (11th of March 2021):

<https://www.telegraaf.nl/lifestyle/1776772519/hernia-operatie-vaak-niet-zaligmakend-het-eerlijke-verhaal>

Onderzoek: hernia-operatie vaak niet zaligmakend

'Het eerlijke verhaal'

door Arianne Mantel

AMSTERDAM • Bij bijna een kwart van de hernia-operaties is opnieuw een (pijn)behandeling nodig in het jaar na de ingreep. Deze uitkomsten van hernia-operaties bij circa zeventienduizend Nederlandse patiënten zijn voor het eerst in beeld gebracht met behulp van declaratiedata.

terug is gekomen. „Op de MRI is duidelijk een hernia te zien en ik heb veel pijn en beperkingen nu. Ik wil graag een beslissing nemen, maar een operatie kan altijd complicaties geven. Ik worstel hier enorm mee.”

Pijnklachten

Het onderzoek is uitgevoerd met Zorgverzekeraars Nederland (ZN), zorginformatiecentrum Vektis, het Radboud UMC, de Sint Maartenskliniek en het Amphia Ziekenhuis in Breda. Uit eerder onderzoek is gebleken dat als mensen met een hernia lang genoeg wachten, de uitkomst – namelijk het verdwijnen van pijnklachten – hetzelfde is als bij opereren. Neurochirurg Bartels: „Maar we wisten niet wat er met de patiënten gebeurde bij wie de operatie niet het gewenste resultaat had. Nu is voor iedere patiënt op basis van declaraties inzichtelijk wat daarna is gebeurd.”

Er zijn strenge criteria om wel te gaan opereren, stelt Bartels. „Als na bijvoorbeeld tien weken na de diagnose van de hernia de klachten zijn afgenomen, is het te verwachten dat de pijnklachten verder zullen afnemen. Maar als dat niet zo is, is een operatie te overwegen, zoals bij Ingrid. Bovendien zijn er ook acute gevallen; er zijn mensen die gezien de pijn of persoonlijke omstandigheden bijvoorbeeld geen tien weken kunnen wachten.”

„Ook zijn er herniapatiënten die niet meer kunnen plassen en/of een doof gevoel in de billen of genitaalstreek hebben. Dan moet je binnen 24 uur opereren.”

Directeur zorg Wout Adema van ZN vindt het belangrijk dat kwaliteit van zorg inzichtelijk wordt gemaakt voor de patiënt.

„Zodat elke patiënt een goede afweging kan maken in de keuze van zowel het behandelcentrum als de behandeling. Het onderzoek is een voorbeeld hoe waardevol slimme samenwerking tussen zorgaanbieders en verzekeraars is. Samenwerking biedt niet alleen kansen voor wetenschappelijk onderzoek, maar bijvoorbeeld ook voor kwaliteitsregistraties en het maken van keuzes in zorg door patiënten.”

Van alle geopereerde mensen houdt 23 procent veel pijn na een hernia-operatie en is er een vervolgbehandeling nodig.

FOTO 123RF

Based on:

Schepens MHJ, van Hooff ML, van Erkelens JA, et al. Outcomes After Lumbar Disk Herniation Surgery in the Dutch Population. Global Spine J. 2023 Jan;13(1):60-66.

In NOS Nieuwsuur (2nd of April 2019):

<https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2278724-een-stille-epidemie-ruim-200-000-langdurige-opioïdengebruikers>

<https://www.youtube.com/watch?v=nfh1JGG6l6U>



In De Groene Amsterdammer, (3rd of April 2019)

<https://www.groene.nl/artikel/geef-me-mijn-medicijnen#>

Based on:

Schepens MHJ, Leusink M, de Vries SE, et al. Toename in extramuraal opioïdgebruik in Nederland [Increase in opioid prescribing in extramural care in the Netherlands: assessment of use and prescription behaviour, based on claims data]. Ned Tijdschr Geneeskd. 2019 Apr 2;163:D3854.

In Volkskrant (10th of April 2018):

<https://www.volkskrant.nl/wetenschap/een-kwart-van-alle-mannen-die-vanwege-kanker-hun-prostaat-laten-verwijderen-heeft-daarna-last-van-blijvende-incontinentie~b984b152/>

Prostaatingreep maakt vaak incontinent

Elen de Visser
Amsterdam

Een kwart van alle mannen die vanwege kanker hun prostaat laten verwijderen, heeft daarna last van blijvende incontinentie.

De kans daarop is kleiner in ziekenhuizen die de operatie vaker uitvoeren. In ziekenhuizen waar die ingreep jaarlijks bij meer dan honderd patiënten wordt gedaan, is het risico 30 procent lager dan in ziekenhuizen die minder ingrepen doen.

Dat blijkt uit landelijk onderzoek van Zorgverzekeraars Nederland en de Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU), dat vandaag online wordt gepubliceerd door het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. De NVU heeft de minimumnorm voor het aantal prostaatverwijderingen begin dit jaar al verhoogd naar vijftig per ziekenhuis maar is nu van plan om dat aantal volgend jaar te verdubbelen naar honderd. 'Het verschil in uitkomsten is opmerkelijk',

zegt Rik Somford, uroloog in het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis, een van de onderzoekers.

Dat de kwaliteit van kankerbehandelingen hoger wordt naarmate artsen meer ervaren zijn, is al langer duidelijk. Beroepsverenigingen werken daarom samen in een stichting (Soncos), die sinds een paar jaar kwaliteitsnormen en minimumnormen stelt aan het aantal behandelingen.

Jaarlijks wordt in Nederland bij ruim tweeduizend mannen met prostaatkanker de prostaat weggehaald. Die ingreep geeft vaak een goede kans op genezing maar incontinentie is een veelvoorkomende, hinderlijke bijwerking, vertelt Somford. 'De prostaat ligt tegen de bekkenbodem en daar zitten ook de spieren en de zenuwen die de controle regelen over het opbouden van de urine. Ga je in dat gebied opereren, dan kan er schade ontstaan, waardoor de werking van die spieren wordt aangetast.'

Hoe vaak dat in Nederland voorkomt, is nooit goed uitgezocht. Tot nu

toe werden vragenlijsten gebruikt die door patiënten zelf moesten worden ingevuld, maar de respons was zelden optimaal.

Een opmerkelijke samenwerking van urologen en zorgverzekeraars levert nu voor het eerst wel een betrouwbaar beeld op. De vier grootste zorgver-

Onderzoek van urologen en verzekeraars samen is uniek

zekeraars zochten uit hoe vaak mannen bij wie de prostaat werd verwijderd daarna declaraties indienen voor incontinentiemateriaal. Van de bijna 1.600 patiënten uit het onderzoek declareerde na twaalf tot vijftien maanden 26 procent een of meer incontinentieverbanden per dag. Die declaratiegegevens zijn een

sterke uitkomstmaat, zegt onderzoeker Maïke Schepens van Zorgverzekeraars Nederland. 'Het is aanmerkelijk dat de mannen die het materiaal declareren dat ook werkelijk gebruiken.' Het Nederlandse cijfer is internationaal gezien gemiddeld: buitenlandse studies komen uit op incontinentiepercentages tussen de 8 en 49 procent.

Onder de 45 ziekenhuizen waar in de studieperiode (2014 en 2015) prostaatverwijderingen werden uitgevoerd, waren er slechts vier die in de looptijd van de studie meer dan honderd ingrepen deden. In die vier ziekenhuizen werd welenderde van alle operaties uitgevoerd. Patiënten hebben daar een lagere kans om na de operatie incontinent te worden, zo blijkt uit de onderzoeksresultaten. 'We gaan ervan uit dat artsen daar ervaren zijn', zegt Schepens, 'en dat zo'n ziekenhuis niet acht urologen in dienst heeft die allemaal maar een operatie per maand doen.'

Michel Wouters, oncologisch chirurg in het Antoni van Leeuwenhoek

en voorzitter van Soncos, spreekt van een interessante studie. 'Vooral het gebruik van declaratiegegevens om kwaliteit van zorg te evalueren is innovatief', zegt Wouters, niet betrokken bij het onderzoek. Hij noemt het 'goed nieuws' dat de beroepsgroep van urologen consequenties verbindt aan de resultaten door de minimumnorm te verhogen.

Dat zal de nodige gevolgen hebben, verwacht Somford: er zullen ziekenhuizen zijn die stoppen met de operatie, en patiënten moeten verder reizen. In 2016 waren er elf ziekenhuizen die meer dan honderd ingrepen per jaar verrichtten, zegt Somford, verspreid over het land.

Het onderzoek meldt niet hoe veel geld zorgverzekeraars kunnen besparen als alle kankerpatiënten door ervaren artsen worden geopereerd. 'Dat was niet het doel', zegt Schepens: 'Het gaat om een betere kwaliteit van leven voor patiënten. Dat daarmee minder kosten zijn gemoed, is mooi meegenomen.'

Based on:

Schepens MHJ, Ziedses des Plantes CMP, Somford DM, et al. Hoe vaak incontinentie na radicale prostatectomie? [Incidence of incontinence after radical prostatectomy using claims-based data]. Ned Tijdschr Geneeskd. 2018;162:D2294.

