



Universiteit
Leiden

The Netherlands

Supporting women with breast cancer in making an informed decision about immediate breast reconstruction: the development and evaluation of a patient decision aid

Stege, J.A. ter

Citation

Stege, J. A. ter. (2024, May 28). *Supporting women with breast cancer in making an informed decision about immediate breast reconstruction: the development and evaluation of a patient decision aid*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3754781>

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/1887/3754781>

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

PUBLICATIONS

ter Stege JA, Woerdeman LAE, Kieffer JM, Sherman KA, Agelink van Rentergem JA, van Duijnhoven FH, van Huizum MA, Gerritsma MA, Kuenen M, Corten EML, Kimmings NAN, Ruhé QPQ, Krabbe-Timmerman IS, van 't Riet M, Hahn DEE, Witkamp AJ, Oldenburg HSA, Bleiker EMA. Efficacy of a decision aid in breast cancer patients considering immediate reconstruction: results of a randomized controlled trial. *Plast Reconstr Surg*. 2023 Oct 9.

ter Stege JA, Raphael DB, Oldenburg HSA, van Huizum MA, van Duijnhoven FH, Hahn DEE, The R, Karssen K, Corten EML, Krabbe-Timmerman IS, Huikeshoven M, Ruhé QPQ, Kimmings NAN, Maarse W, Sherman KA, Witkamp AJ, Woerdeman LAE, Bleiker EMA. Development of a patient decision aid for patients with breast cancer who consider immediate breast reconstruction after mastectomy. *Health Expect*. 2022 Feb;25(1):232-244.

ter Stege JA, Oldenburg HSA, Woerdeman LAE, Witkamp AJ, Kieffer JM, van Huizum MA, van Duijnhoven FH, Hahn DEE, Gerritsma MA, Kuenen MA, Kimmings NAN, Ruhé QPQ, Krabbe-Timmerman IS, van 't Riet M, Corten EML, Sherman KA, Bleiker EMA. Decisional conflict in breast cancer patients considering immediate breast reconstruction. *Breast*. 2021 Feb;55:91-97.

Menko FH, Jeanson KN, Bleiker EMA, van Tiggelen CWM, Hogervorst FBL, **ter Stege JA**, Ait Moha D, van der Kolk LE. The uptake of predictive DNA testing in 40 families with a pathogenic BRCA1/BRCA2 variant. An evaluation of the proband-mediated procedure. *Eur J Hum Genet*. 2020 Aug;28(8):1020-1027.

Raphael DB, **ter Stege JA**, Russell NS, Boersma LJ, van der Weijden T. What do patients and health care professionals view as important attributes in radiotherapy decisions? Input for a breast cancer patient decision aid. *Breast*. 2020 Feb;49:149-156.

ter Stege JA, Woerdeman LAE, Hahn DEE, van Huizum MA, van Duijnhoven FH, Kieffer JM, Retèl VP, Sherman KA, Witkamp AJ, Oldenburg HSA, Bleiker EMA. The impact of an online patient decision aid for women with breast cancer considering immediate breast reconstruction: study protocol of a multicenter randomized controlled trial. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2019 Aug 19;19(1):165.

Menko FH, **ter Stege JA**, van der Kolk LE, Jeanson KN, Schats W, Moha DA, Bleiker EMA. The uptake of presymptomatic genetic testing in hereditary breast-ovarian cancer and Lynch syndrome: a systematic review of the literature and implications for clinical practice. *Fam Cancer*. 2019 Jan;18(1):127-135.

DANKWOORD

Alle vrouwen die deelnamen aan het onderzoek, bedankt voor jullie bereidwilligheid, tijd en openheid. Jullie ervaringen hebben indruk op mij gemaakt. Het idee dat dit project een kleine bijdrage kan leveren aan het traject van vrouwen in een vergelijkbare situatie maakte dit onderzoek voor mij zinvol.

Prof.dr. E.M.A. Bleiker, lieve Eveline, bedankt voor het vertrouwen dat je me gaf en je persoonlijke betrokkenheid van het begin tot het eind. Jouw deur stond dag en nacht wagenwijd open.

Dr. H.S.A. Oldenburg, lieve Hester, dank voor het delen van jouw kennis en ervaring als mammachirurg. Met jouw interesse in de psychosociale aspecten van de borstkankerzorg ben jij een grote aanwinst voor dit project, het onderzoeksveld en alle patiënten.

Dr. L.A.E. Woerdeman, lieve Leonie, jouw kennis en ervaring op het gebied van mamma-reconstructie was onmisbaar. Ik heb geleerd van je pragmatisme en daadkracht, en ik heb je directheid en opgewektheid gewaardeerd.

Leden van het TANGO kernteam, Arjen, Frederieke, Martine, Daniela, bedankt voor al jullie bijdrage aan het project en de TANGO overleggen. Daniela, zonder jou was dit project nooit gestart.

Prof.dr. K.A. Sherman, dear Kerry, thank you for sharing your ideas and expertise, improving my manuscripts (both in content and English), and for your motivating words.

Marianne en Miranda, jullie ervaring en harde werk heeft enorm bijgedragen. Ik heb genoten van de samenwerking met jullie.

Regina en Klemens, zonder jullie was er nooit zo'n mooie keuzehulp gekomen. Ik heb veel geleerd van jullie kennis over samen beslissen en jullie aanpak. Asako, het maken van de ervaringsverhalen met jou samen vond ik leuk, en Annette, bedankt voor alle praktische hulp.

Leden van de werkgroep Borstreconstructie Keuzehulp, Eveline (C.), Nikola, Quinten, Wies, Irene, en Menno, hartelijk dank voor jullie enthousiaste inzet bij de ontwikkeling van de keuzehulp. Eveline, Quinten, Wies, Irene en Martijne, dank voor jullie hulp bij het opstarten en coördineren van de studie in jullie ziekenhuis.

Ook dank aan alle zorgverleners die met hun deelname aan een vragenlijst of interview hebben bijgedragen aan de ontwikkeling en/of evaluatie van de keuzehulp. Dank tevens aan alle medewerkers in de deelnemende centra die hebben bijgedragen aan de uitvoering van de logistiek uitdagende RCT.

Borstkankervereniging Nederland, en patient vertegenwoordigers, bedankt voor alle waardevolle input voor de (door)ontwikkeling van de keuzehulp en het project.

Ellen, wat fijn dat ik zo vaak met jou kon sparren. Ik heb veel gehad aan jouw grote kennis van samen beslissen. Speciale dank voor je hulp bij het laatste hoofdstuk en je review van de discussie.

OOA begeleidingscommissie, prof.dr.ir. M.K. Schmidt, prof.dr.ir. F.E. van Leeuwen, dr. L.E. van der Kolk, bedankt voor de constructieve feedback en adviezen aan mij en mijn team.

Jacobien, Joost, Valesca, dank voor het delen van jullie expertise in statistiek en kosteneffectiviteit.

Oud collega's van de PSOE, in het bijzonder Melanie, Kete, Hester, Daniëlle, Daniela, Ellen, Tom, Saskia, Vera, Emmie, Anke, Ann-Jean, Jacobien, Lianne, en Heleen F. Ik heb leuke herinneringen aan koffiepauzes, lipdubs, uitjes, hardlopen en Roparun-voorbereiding. Saskia, ik prijs me gelukkig met jou als eerste kamergenoot; je hebt me veel geleerd over de psychosociale oncologie en een loopbaan in de wetenschap.

Oud collega's bij Santeon, in het bijzonder Nelly, dank voor de ruimte om mijn proefschrift af te maken.

Werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek NVPO, samenwerken met jullie gaf mij een bredere blik op de psychosociale oncologie. Ik heb ervan genoten om samen evenementen te organiseren.

Lieve papa en mama, dank voor alle mogelijkheden die jullie hebben geboden. Jullie laten me vrij om te doen wat ik belangrijk vind. Lange afstanden waren vanaf de mosselloop mijn specialiteit, maar na dit proefschrift richt ik mij op de sprint.

Steeff, lieve zus, dankzij jou voel ik mij altijd samen, en door jou altijd begrepen.

Lieve schoonfamilie, dank voor het warme nest. De interesse die jullie toonden in mijn onderzoek, en soms ook het zwijgen erover, was fijn.

Lieve vrienden, in het bijzonder Lisen, Hilde, Floortje, Jessica, Barbara, en Anne-Fleur. Bedankt voor het delen in ups en downs en vrolijke afleiding. Flok, bedankt dat je je hulp bleef aanbieden, en je review van de samenvatting. November 2019 zullen we nooit vergeten. Bar en San, jullie hulp bij de cover en mijn studielogos waardeer ik zeer. Jess en Hil, fantastisch dat jullie straks als paranimfen aan mijn zijde staan.

Daan, wat begon als een boeiende baan met op z'n tijd mijn gestress over presentaties, werd een sleur waar geen eind aan leek te komen. Jouw geduld, vertrouwen, en stabiliteit gaf mij de kans om dit af te maken. Gelukkig was en is er in ons leven zoveel meer. Ik verheug me erop om met jou plannen te maken voor de toekomst!

Abel en Anna, jullie komst is voor mij het meest waardevol geweest in dit promotietijdperk, en maakte van dit boekje een bijzaak. Wat een geluk.

ABOUT THE AUTHOR

Jacqueline ter Stege was born on December 15, 1985, in Woerden, the Netherlands. She completed her secondary education at the Erasmiaans Gymnasium in Rotterdam in 2004. She relocated to Delft, where she started a Bachelor's Degree in Industrial Design Engineering at Delft University of Technology. After the first year, she recognized her greater interest in human behavior and switched to studying Psychology at Leiden University, while maintaining Delft as her residence throughout most of her student years. Upon completing her Master's Degree in Clinical Neuropsychology at Leiden University in 2011, she ventured into the professional realm. She served as a research assistant on two studies on the neurocognitive functioning of children and men treated for an HIV-infection at the University Medical Center Amsterdam. Simultaneously, she took on a role as a project member at the Dutch Skin Foundation, gaining experience in the development, evaluation, and implementation of e-health applications. These experiences ignited her aspiration for conducting scientific research. In 2015, she initiated her Ph.D. project (TANGO project) at the Department of Psychosocial Research and Epidemiology at the Netherlands Cancer Institute (NKI-AVL), supervised by Prof. Dr. Eveline M.A. Bleiker, Dr. Hester S.A. Oldenburg, and Dr. Leonie A.E. Woerdeman.

Throughout her Ph.D. project, she actively contributed to the scientific committee of the Dutch Association of Psycho-Oncology and served as the chair of the Early-Career Research Network. In addition to her primary project, she engaged in multiple projects related to male breast cancer, the uptake of genetic testing in patients with a hereditary risk of cancer, informing family members at risk for cancer, and exploring information needs in breast cancer patients deciding about radiotherapy.

After her time as a Ph.D. student at the NKI-AVL, she worked as a project leader at Santeon, where she focused on utilizing outcome data for shared decision making. As of January 2024, she holds the position of registry coordinator at the Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA).

