



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Navigating the future with chronic kidney disease: towards patient-centred prognostic modelling

Milders, J.

Citation

Milders, J. (2025, November 20). *Navigating the future with chronic kidney disease: towards patient-centred prognostic modelling*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4283312>

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/1887/4283312>

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

Dankwoord

Acknowledgements

Dit proefschrift had niet tot stand kunnen komen zonder de hulp en steun van velen. Hun bijdragen, groot en klein, hebben een onschatbare rol gespeeld in dit traject, en ik ben hen daar enorm dankbaar voor.

Ik wil graag beginnen met het bedanken van mijn promotor Prof. dr. Friedo Dekker en copromotor dr. Merel van Diepen. Friedo, dank voor je betrokken begeleiding, waarbij je me altijd wist uit te dagen op de juiste momenten en steun bood wanneer dat nodig was. Je vertrouwen en warme woorden, vooral rondom spannende momenten zoals presentaties op congressen, hebben veel voor mij betekend.

Merel, jij was mijn copromotor, maar eigenlijk veel meer dan dat: je was er altijd – op academisch én persoonlijk vlak – en je oprechte betrokkenheid, beschikbaarheid en het vertrouwen dat je mij gaf, hebben een enorme impact gehad op mij en mijn traject. Onze samenwerking was zó fijn (en gezellig!) dat ik uitkeek naar elke afspraak; je hielp me groeien als onderzoeker en mens, en ik ben je ontzettend dankbaar voor alles wat je voor me hebt gedaan.

Chava, dank voor je begeleiding de eerste maanden van mijn promotietraject. Je was een bron van kennis en inspiratie. Ype, bedankt dat je mij hebt geïntroduceerd in de wereld van onderzoek en klinische epidemiologie. Je enthousiasme voor het vak is aanstekelijk.

Ook bedank ik graag de nefrologen met wie ik heb mogen samenwerken – Willem Jan, Wieneke en Joris – voor hun kritische klinische blik en waardevolle bijdragen.

Mijn dank gaat verder uit naar de patiënten die hebben deelgenomen aan het onderzoek. Zonder jullie bereidheid om te delen zou dit proefschrift er niet zijn geweest. Daarnaast ben ik de NVN en Diavaria zeer dankbaar voor hun hulp en betrokkenheid.

Verder wil ik mijn mede promovendi en andere collega's van de afdeling bedanken voor de gezelligheid, fijne gesprekken en samenwerkingen. In het bijzonder wil ik mijn kamergenoten, Yiman, Sia, Willian en Keyong bedanken. Met jullie was het zó leuk dat zelfs een kamer met raam mij niet kon verleiden om C7-112 te verlaten. Esmee, dankjewel voor de fijne samenwerking. Onze ontdekkingstocht heeft mijn enthousiasme voor kwalitatief onderzoek aangewakkerd. Yvette, ondanks dat je niet officieel tot mijn promotieteam behoorde, voelde het soms wel zo. Dank voor het bieden van een luisterend oor, het delen van je expertise in kwalitatief onderzoek, en voor je warmte en enthousiasme. Tamara, bedankt voor al jouw hulp en goede zorgen achter de schermen.

Daarnaast wil ik collega's, maar inmiddels goede vrienden, Roemer, Anouk, Esmee en Eline bedanken voor alle gezelligheid, de (online) spelletjesavonden, steun, leuke gesprekken en leerzame discussies. Roemer, ik had me geen betere medepromovendus op dit project kunnen wensen. Bedankt voor alles, en natuurlijk specifiek voor alle R-hulp.

Mijn paranimfen, Roemer en Keyong, jullie zijn allebei niet alleen geweldige collega's geweest, maar ook echte steunpilaren tijdens dit hele traject. Ik ben ontzettend dankbaar dat jullie aan mijn zijde staan bij de afronding van dit avontuur.

Lieve vrienden – Gina, Zoë, Denise, Dylan, Isabel, Femke, Evelien, Thomas en Dimas – dank jullie wel voor jullie onvoorwaardelijke steun en aanwezigheid, op de mooiste én de moeilijkste momenten. Dank voor jullie geduld als ik weer eens te druk was, voor de gezelligheid, afleiding en ontspanning. Tami, thank you for being there for me through everything. I'm truly so grateful to have met you.

Ten slotte wil ik in het bijzonder mijn familie bedanken voor de enorme hoeveelheid liefde en steun die ik altijd van jullie ontvang. Jullie hebben mij altijd gesteund en in mij geloofd, wat ik ook doe of wat voor gekke plannen ik ook heb. Daar ben ik jullie oneindig dankbaar voor. Zonder jullie was dit allemaal niet gelukt. Oma en grootmoeder, wat ben ik blij dat jullie de afronding van mijn promotietraject mee mogen maken. Jullie liefdevolle betrokkenheid en trots betekenen veel voor me. Lieve Lou, wat ben ik dankbaar voor de band die wij de afgelopen jaren steeds meer hebben opgebouwd. Ik bewonder jou en alles wat je doet, en je inspireert mij op zoveel vlakken. Lieve Lien, dankjewel voor je gezelligheid en aanstekelijke positiviteit. Je bent zo'n fijne toevoeging aan ons gezin. Lieve papa en mama, bedankt dat jullie er voor me zijn op elke mogelijke manier. Voor het geven van advies, het bieden van een luisterend oor, voor gezelligheid, een knuffel of om me te helpen bij het doorhakken van een moeilijke (of niet zo moeilijke) knoop. Dank dat jullie mij altijd aanmoedigen om mijn eigen pad te volgen, hoe eigenzinnig dat soms ook is.

Curriculum Vitae

Jet Milders werd op 9 oktober 1998 geboren te Zoetermeer. In 2016 behaalde zij haar VWO-diploma aan het Erasmus College in Zoetermeer, waarna zij verhuisde naar de Verenigde Staten om op het hoogste jeugdniveau ijshockey te spelen in Lansing, Michigan. In 2018 begon zij met de studie Geneeskunde aan de Universiteit Leiden. Al vroeg in haar studie ontstond een interesse in het wetenschappelijk onderzoek, mede dankzij het vak Academische en Wetenschappelijke Vorming (AWV) en docent Ype de Jong die haar vroeg mee te werken aan een aantal van zijn lopende onderzoeksprojecten. Dit leidde ertoe dat zij tijdens de bachelor deelnam aan het “Onderzoek op eigen initiatief”-traject van het Honours College. In het kader van dit traject werkte zij op de afdeling Klinische Epidemiologie in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) aan diverse onderzoeksprojecten onder begeleiding van Prof. dr. Friedo Dekker, dr. Merel van Diepen en dr. Ype de Jong met een specifieke focus op patiëntgerichte zorg en prognostische modellen. Daarnaast volgde zij aanvullende cursussen op het gebied van klinische epidemiologie. Naast haar studie en onderzoek deed zij praktijkervaring op bij de Trombosedienst in Delft, waar zij de International Normalized Ratio (INR) van patiënten die anticoagulantia gebruikten mat, om zo de optimale dosering te bepalen. Gedurende de coronapandemie werkte zij daarnaast als COVID-19-tester in het Reinier de Graaf Gasthuis te Delft. In 2021 voltooide Jet haar Bachelor Geneeskunde en rondde zij het Honours College-traject af, waarna zij direct begon met haar promotietraject op de afdeling Klinische Epidemiologie in het LUMC, onder begeleiding van Prof. dr. Friedo Dekker en dr. Merel van Diepen. Haar promotietraject bestond uit kwantitatief en kwalitatief onderzoek naar de prognostische informatiebehoeften van patiënten met chronische nierschade en de integratie van patiëntgerapporteerde uitkomsten in prognostische predictiemodellen. De resultaten van haar onderzoek werden gepresenteerd op diverse nationale en internationale congressen en symposia. Verder volgde zij de opleiding tot Epidemioloog B en was zij actief in het onderwijs aan (bio)medische studenten.

Naast haar academische carrière heeft Jet altijd op hoog niveau ijshockey gespeeld. Sinds 2012 maakt zij deel uit van het Nederlands ijshockeyteam en nam zij deel aan negen wereldkampioenschappen en twee olympische kwalificatietoernooien. In 2024 zette zij haar ijshockeycarrière voort op professioneel niveau bij MAC Budapest in Hongarije, alwaar zij ook haar promotietraject afrondde.

PhD portfolio

Courses	Hours	Year
Massive Open Online Course (MOOC) clinical kidney, pancreas and islet transplantation	28	2020
MOOC population health: predictive analytics	20	2020
Basic principles of epidemiological research (Rothman)	84	2020
MOOC population health: study design	20	2021
Using R for data analysis	28	2021
Prediction modelling and Intervention research (PINT)	84	2022
Study design and analysis (Schiermonnikoog)	56	2022
Regression analysis	42	2022
Summer school Dutch Kidney Foundation	28	2022
Working group guidance	12	2022
Academic writing for PhDs	56	2022
Basic methods and reasoning in biostatistics	42	2023
Workshop scientific conduct for PhDs	5	2023
Causal inference	84	2023
Statistical aspects of clinical trials	28	2023
Meta-analysis	28	2023
Survival analysis	42	2023
Basic project management for PhD candidates	13	2023
Basis course for clinical investigators (BROK)	42	2023
Capita selecta	56	2021-2024

Teaching activities	Hours	Year
Academic and scientific training year 1 (AWVI) (BSc Medicine)	26	2022
Academic and scientific training year 2 (AWVII) (BSc Medicine)	20	2022
Academic and scientific training year 3 (AWVIII) (BSc Medicine)	4	2022
Critical appraisal of a topic (CAT) (BSc Medicine, year 3)	28	2022
Clinical research in practice (CRIP) (MSc Biomedical sciences)	4	2022
Critical appraisal of a topic (CAT) (BSc Medicine, year 3)	28	2023
Academic and scientific training year 1 (AWVI) (BSc Medicine)	14	2023
Academic and scientific training year 3 (AWVIII) (BSc Medicine)	6	2023
Pre-university college	20	2024

Congress presentations	Hours	Year
European Renal Association (ERA) congress – two focused oral presentations	16	2023
Working group Epidemiological Research the Netherlands (WEON) – oral presentation and poster presentation	18	2023
Social scientific research Nephrology (SWON) symposium – oral presentation (invited)	10	2023
European Renal Association (ERA) congress – focused oral presentation	8	2024
EQUAL investigators meeting – oral presentation (invited)	8	2024
Other activities	Hours	Year
Chair weekly nephrology journal club	200	2022-2024

List of publications

Articles included in this thesis

1. **Milders J**, Ramspek CL, Meuleman Y, Bos WJW, Michels WM, Konijn WS, Dekker FW, van Diepen M. (2024). Dealing with an uncertain future: a survey study on what patients with chronic kidney disease actually want to know. *Clinical kidney journal*, 17(8), sfae225.
2. **Milders J**, Meuleman Y, Ramspek CL, Bos WJW, Michels WM, de Jong Y, Dekker FW, van Diepen M. Living with chronic kidney disease: future perspectives and prognostic needs of patients - a qualitative study. (*Revised manuscript published in BMC Nephrol. 2025 Jul 1;26(1):301.*)
3. **Milders J**, Ramspek CL, Janse RJ, Bos WJW, Rotmans JI, Dekker FW, van Diepen M. (2024). Prognostic Models in Nephrology: Where Do We Stand and Where Do We Go from Here? Mapping Out the Evidence in a Scoping Review. *Journal of the American Society of Nephrology: JASN*, 35(3), 367–380.
4. **Milders J**, Janse RJ, Bos WJW, Caskey FJ, Torino C, Vilasi A, Szymczak M, Drechsler C, Wanner C, Pippias M, Jager KJ, Chesnaye NC, Evans M, Dekker FW, van Diepen M. Patient-reported outcomes improve the prediction of mortality in incident dialysis patients: a predictor finding study (*Revised manuscript accepted for publication in Kidney International, 2025*)

Other publications

1. van der Willik EM, **Milders J**, Bart JAJ, Bos WJW, van Ittersum FJ, Ten Dam MAGJ, Hemmelder MH, Dekker FW, Meuleman Y. (2022). Discussing results of patient-reported outcome measures (PROMs) between patients and healthcare professionals in routine dialysis care: a qualitative study. *BMJ open*, 12(11), e067044.
2. de Jong Y, van der Willik EM, **Milders J**, Meuleman Y, Morton RL, Dekker FW, van Diepen M. (2021). Person centred care provision and care planning in chronic kidney disease: which outcomes matter? A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies: Care planning in CKD: which outcomes matter? *BMC nephrology*, 22(1), 309.
3. de Jong Y, van der Willik EM, **Milders J**, Voorend CGN, Morton RL, Dekker FW, Meuleman Y, van Diepen M. (2021). A meta-review demonstrates improved reporting quality of qualitative reviews following the publication of COREQ- and ENTREQ-checklists, regardless of modest uptake. *BMC medical research methodology*, 21(1), 184.
4. Janse RJ, **Milders J**, Rotmans JI, Caskey FJ, Evans M, Torino C, Szymczak M, Drechsler C, Wanner C, Pippias M, Vilasi A, Stel VS, Chesnaye NC, Jager KJ, Dekker FW, van Diepen M. (2025). Predicting hospitalisation and related outcomes in advanced chronic kidney disease: a systematic review, external validation, and development study. *Kidney Medicine*, 7(7), 101016.

5. van der Endt VHW, **Milders J**, Penning de Vries BBL, Trines SA, Groenwold RHH, Dekkers OM, Trevisan M, Carrero JJ, van Diepen M, Dekker FW, de Jong Y. (2022). Comprehensive comparison of stroke risk score performance: a systematic review and meta-analysis among 6 267 728 patients with atrial fibrillation. *Europace: European pacing, arrhythmias, and cardiac electrophysiology: journal of the working groups on cardiac pacing, arrhythmias, and cardiac cellular electrophysiology of the European Society of Cardiology*, 24(11), 1739–1753.
6. Langenhuijsen LFS, Derksen DCL, **Milders J**, van der Horst SFB, van Diepen M, Trines SAIP, den Exter PL, Klok FA, Rotmans JJ, de Jong Y. Systematic review and meta-analysis of the predictive performance of stroke and bleeding prediction models in atrial fibrillation patients with kidney disease. (*submitted*)
7. Fu EL, Janse RJ, de Jong Y, van der Endt VHW, **Milders J**, van der Willik EM, de Rooij ENM, Dekkers OM, Rotmans JJ, van Diepen M. (2020). Acute kidney injury and kidney replacement therapy in COVID-19: a systematic review and meta-analysis. *Clinical kidney journal*, 13(4), 550–563.
8. **Milders J**. Omgaan met een onzekere toekomst: een onderzoek over wat patiënten met een chronische nierziekte willen weten. Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN). November 2024.