



Universiteit
Leiden
The Netherlands

A visit to the doctor: shared decision making supported by outcome information in chronic kidney disease

Horst, D.E.M. van der

Citation

Horst, D. E. M. van der. (2026, February 6). *A visit to the doctor: shared decision making supported by outcome information in chronic kidney disease*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4289587>

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/1887/4289587>

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

About the author

Dorinde was born on the 19th of August in 1993 in Leiden, the Netherlands. She grew up with her two older brothers Arno and Sander and her parents Robin and Irene. In 2011 she graduated cum laude from secondary school 'Stedelijk Gymnasium' in Leiden. Subsequently she started medical training at the University of Utrecht in 2011. During her studies, she did multiple internships abroad including in Vietnam and Madagascar. In her last year of her Master in Medicine, in 2018, she was driven to improve her understanding of the healthcare system, including the governance perspective. That year she completed a master of Healthcare Management at the Erasmus School of Health Policy and Management. For her thesis on innovation in healthcare – collaborations between hospitals and startups, she was awarded the 'best thesis of the year'. In that same year, she worked as a consultant at De Kleine Consultant (DKC), a non-profit student consultancy firm providing socially engaged companies with strategic advice and was a member of the Medical Business Masterclass Board of the Medical Business Foundation. She received her medical degree in 2019 and started working as a resident not in specialist training (ANIOS) in Internal Medicine at St. Antonius Hospital, Nieuwegein. Here, she met prof. Willem Jan Bos (LUMC and st. Antonius Hospital), with whom she shared the interest in looking at healthcare through a macroscopic lens and searching for ways to innovate it. Their discussions regarding healthcare during clinical rounds eventually led to this PhD thesis. Other supervisors of the PhD project were Nelly van Uden (Santeon) and Arwen Pieterse (LUMC). During her PhD, Dorinde attended the Harvard Seminar on Value-Based Healthcare and she joined the working group on data visualization and dashboarding of the nationwide Linnean Initiative. In 2021 she became an ambassador of value-based healthcare in the program 'Uitkomstgerichte zorg' of the Ministry of Health, wellbeing and sports. In 2023 she started to work as a resident not in specialist training (ANIOS) at Tergooi Medical Center in Hilversum in Internal Medicine, Pulmonology and Cardiology. The same year she started in University Medical Center Utrecht, where she is currently resident in training (AIOS) in Pulmonology.

PhD portfolio

Courses

- 2020, Time management, taking control of and optimizing your time and life, Leiden University
- 2020, Basic Methods and Reasoning in Biostatistics, Leiden University
- 2020, Responsible Research, Leiden University
- 2020, Leiden University Onboarding Programme Inform & Connect, Leiden University
- 2021, Harvard Intensive Seminar, Value-Based Healthcare, Harvard Business School
- 2021, Data visualization, Data Vision Lab
- 2021, Redcap course, data management, St. Antonius Hospital, Nieuwegein
- 2021, Training for ambassadors of 'Uitkomstgerichte zorg' – Ministry of Health, wellbeing and sports
- 2022, Academic Writing, Babel Utrecht
- 2022, Storytelling, Leiden University

Conferences

- 2023, Keynote presentation 'Wetenschapsavond' (science evening), St. Antonius Hospital Nieuwegein.
- 2023, Oral presentations (2), 'Nefrologie dagen' (nephrology days), Veldhoven.
- 2023, Oral presentation, International Conference on Communication in Healthcare, Glasgow, UK
- 2023, Oral presentation Innovation lab Congress Value Based Healthcare 'Uitkomstgerichte zorg', The Hague
- 2022, Oral presentation, International Shared Decision Making conference, Kolden, Denmark
- 2021, Oral presentation, Shared Decision Making of the NVZ (Dutch association of hospitals) conference, Nieuwegein
- 2021, Oral presentation (online), 'Wetenschapsmaand' (Science month) NVN (Dutch Kidney Patient Federation)
- 2021, Oral presentation (online), International Consortium for Health Outcomes Measurements

Teaching activities

- 2022, Training healthcare professionals in two hospitals in dashboard use, including use of Patient-Reported Outcome Measures and shared decision making.
- 2022, Master thesis supervisor, Master Health Sciences- Health Policy, VU University Amsterdam.

List of publications

In this thesis

van der Horst DEM, Garvelink MM, Bos WJW, Stiggelbout AM, Pieterse AH. For which decisions is Shared Decision Making considered appropriate? - A systematic review. *Patient Education and Counseling*. 2023;106:3-16. doi:10.1016/j.pec.2022.09.015

van der Horst DEM, Hofstra N, van Uden-Kraan CF, Stiggelbout AM, van den Dorpel MA, Pieterse AH, Bos WJW. Shared Decision Making in Health Care Visits for CKD: Patients' Decisional Role Preferences and Experiences. *American Journal of Kidney Disease*. 2023;82(6):677-686. doi:10.1053/j.ajkd.2023.04.012

van der Horst DEM, Engelhardt EG, Hackert M, van der Wees PJ, Bos WJW, van Uden-Kraan CF. Clinicians' and patients' perspectives on discussing outcomes during healthcare visits - Qualitative study with dyadic interviews. *Patient Education and Counseling*. 2025;139. doi:10.1016/j.pec.2025.109229

van der Horst DEM*, Engels N*, Hendriks J, van den Dorpel MA, Pieterse AH, Stiggelbout AM, van Uden-Kraan CF, Bos WJW. Predicting outcomes in chronic kidney disease: needs and preferences of patients and nephrologists.

BMC Nephrology. 2023;24(1):66. doi:10.1186/s12882-023-03115-3

* shared first author

van der Horst DEM, van Uden-Kraan CF, Parent E, Bart JAJ, Waverijn G, Verberk-Jonkers IJAM, van den Dorpel MA, Pieterse AH, Bos WJW. Optimizing the use of patients' individual outcome information - Development and usability tests of a Chronic Kidney Disease dashboard.

International Journal of Medical Informatics. 2022;166:104838. doi:10.1016/j.ijmedinf.2022.104838

van der Horst DEM, van Uden-Kraan CF, Stiggelbout AM, Verberk-Jonkers IJAM, van den Dorpel MA, Pieterse AH, Bos WJW. Visualizing outcome information to support the patient - clinician conversation in outpatient Chronic Kidney Disease care - an evaluation study.

Submitted

Other publications

Cleypool CGJ, Schurink B, **van der Horst DEM**, Bleys RLAW (2020). Sympathetic nerve tissue in milky spots of the human greater omentum.

Journal of anatomy, 236(1), 156–164. <https://doi.org/10.1111/joa.13077>

Acknowledgements

‘High risk, high reward’, zo omschreef promotor Willem Jan Bos dit promotietraject aan mij nog voordat ik begonnen was. Inmiddels kan ik met zekerheid bevestigen dat het voor mij een ‘high reward’ was om dit promotietraject te mogen doen. De kansen en mogelijkheden die deze promotie bood om vanaf scratch nieuwe projecten op te kunnen zetten vond ik enorm leerzaam en ontzettend leuk. De samenwerkingen met anderen stonden hierin voor mij centraal en maakten dat ik zoveel heb geleerd en met veel plezier terugkijk op de afgelopen tijd.

Willem Jan bos, ik wil je ontzettend bedanken voor de kans die jij mij hebt aangereikt toen we van gedachten wisselden over de zorg in jouw spreekkamer in het Antonius. Dat de spreekkamer ook precies de setting van dit proefschrift werd was vast een voorbode. Ik heb me door jou altijd enorm gesteund gevoeld en uitgedaagd om de projecten naar een hoger niveau te tillen.

Arwen Pieterse, van jouw oneindige kennis in het veld van samen beslissen in combinatie met jouw analytische blik heb ik enorm veel geleerd. De uren (dagen? weken?) tot in de letter analyseren van de artikelen voor de review vond ik heel waardevol. Daarbij mag jouw taalkundige blik en de gezelligheid op congressen niet ongenoemd blijven.

Nelly van Uden, ik kan niet genoeg benadrukken hoe belangrijk jouw begeleiding is geweest. Zowel academisch als bij de praktische kant van de projecten heb jij mij enorm geholpen; je hebt mij wegwijs gemaakt in het zorglandschap van verschillende instanties, commissies, partners en ziekenhuizen en jouw feedback was altijd zeer waardevol.

Ellen Parent, ik wil jou graag bedanken voor jouw enorme inzet bij het ontwikkelen en implementeren van de PROMs en het dashboard. Tevens Rene van den Dorpel en Iris Verberk bedankt voor jullie toewijding in het implementeren en tevens Geeke van Waverijn voor haar technische kennis (en gezelligheid).

Daarnaast wil ik graag alle patiënten en zorgverleners bedanken die ofwel input hebben gegeven aan de opzet van de studies of de ontwikkeling van het chronische nierschade dashboard. In het bijzonder Hans Bart en Wanda Konijn die de samenwerking met Nierpatienten Vereniging Nederland mogelijk maakten. Ook wil ik de deelnemende patiënten en zorgverleners die hebben meegedaan aan de studies bedanken. Het mogen meeluisteren naar gesprekken in de spreekkamer middels de geluidsopnames

was bijzonder en enorm waardevol. Ook wil ik graag Petra Veen, Juliette Rahman-Berg en Jose Verstijnen bedanken voor hun inzet in het verzamelen van deze opnames.

Beste collega's van Santeon, in het bijzonder Noel, Jet A. en Janine, dank voor jullie gezelligheid op kantoor en tijdens de congressen. Ik heb veel gehad aan jullie geleerde lessen binnen het 'Experiment Uitkomstindicatoren'. Ook andere collega's binnen Santeon en het Antonius Ziekenhuis bedankt voor de leerzame samenwerkingen, waaronder Mirjam, Ellen E. en Mariska.

Beste LUMC collega's, Anne Stiggelbout, jouw scherpe blik heeft onder andere de review mooi aangescherpt. Ook Martha, Marleen, Esther, Thomas en Roukaya, dank voor de mooie discussies over medische beslisvorming!

Huidige collega's bij de longziekten in Utrecht, dank voor jullie gezelligheid binnen en buiten het ziekenhuis tijdens de laatste jaren van mijn proefschrift!

John Noy, bedankt voor jouw koekjes en goede muziek tijdens onze schilderssessies en het meedenken in de vormgeving.

Ook wil ik mijn lieve vrienden bedanken, die voor mijn klaar staan als het nodig is en waarmee ik zoveel plezier beleef! Lieve paranimfen Arina en Nicole, jullie zijn twee ijzersterke vrouwen en ik ben trots dat jullie naast mij staan tijdens de verdediging. Maar ook, in willekeurige volgorde, Veronique, Fenna, Jesler, Marleen, Suzanne, Jeroen, Noor, Iris, Alexander, Steffie, Justin, Tom en mijn hockeyteam, jullie zijn mij zeer dierbaar.

Ten slotte, aan mijn lieve familie, tijdens de duur van dit proefschrift is het voor jullie niet altijd gemakkelijk geweest. We hebben afscheid moeten nemen van mijn lieve en krachtige opa Bote, een voorbeeld voor mij in de zorg, als huisarts en later directeur van het Havenziekenhuis; opa Hans, de drukke onderhandelaar en grappigste man die ik ken; mijn lieve oma Trudy, nuchter, vogelkenner en iemand aan wie ik alles kon vertellen; en haar dochter, mijn tante, Eugenie, een vrouw van oprechtheid en vrolijkheid.

Lieve vader en moeder, jullie zijn er onvoorwaardelijk voor mij en dat betekent enorm veel voor me. Van jullie beiden en jullie verschillende perspectieven heb ik veel mogen leren. Dank voor de kansen die ik heb gekregen om te kunnen doen wat ik wil en mijzelf te ontwikkelen. Ik ben jullie eeuwig dankbaar.

Lieve Sander en Arno, lieve broers, sinds ik mij kan herinneren kan ik ook op jullie terugvallen. Dat laat mij heel sterk voelen. Zoals jullie zelf al weleens riepen: dit is ook een beetje jullie proefschrift! Lieve Mark, vriend van Sander, en Fleur, vrouw van Arno, ook jullie wil ik bedanken voor jullie steun en warmte.

Ten slotte, lieve Gideon, jouw zorgzaamheid, begrip en flexibiliteit waren enorm steunend in de laatste jaren van mijn promotie. Je bent een warm, slim en prachtig mens, dank voor jouw steun!