

Het is 2021 nu, na een veelbewogen jaar met de Corona crisis. Het Kubusproject is ondertussen al 7 jaar onderweg en aan dit onderzoeksprogramma doen 739 patiënten met hoofd-halskanker en 262 naasten mee. In totaal zijn er de afgelopen jaren door deze mensen ruim 3400 vragenlijsten ingevuld, zijn er bijna 2000 thuismetingen geweest en is er ruim 2000 keer bloed afgenomen. Dit bloed is verwerkt en opgeslagen in de biobank van AmsterdamUMC. In totaal gaat het om 65 000 buisjes, die nu ook gebruikt worden in het onderzoek.

Deze verzameling van gegevens en bloedmonsters zal de komende jaren worden voortgezet dankzij een subsidie van KWF Kankerbestrijding. Daarover later meer.

## **Coronacrisis**

In de Coronacrisis hebben deelnemers wel de vragenlijsten ingevuld maar konden de geplande thuismetingen en bloedafnames helaas niet plaats vinden. De veiligheid van de deelnemers staat natuurlijk voorop en daarom zijn de thuismetingen uitgesteld.

We zijn erg blij dat velen van jullie de vragenlijsten wel zijn blijven invullen. Heel hartelijk dank daarvoor!

Zodra de COVID-19 situatie dat toe laat zullen wij ook de thuismetingen weer oppakken.

## **Wat gebeurt er met uw gegevens?**

Momenteel worden de gegevens gebruikt in meer dan 20 onderzoeksprojecten. Deze onderzoeksprojecten richten zich op verschillende onderwerpen, zoals kauwen en slikken, voeding, de kwaliteit van slaap, psychisch functioneren, angst voor terugkeer van de ziekte, seksualiteit, lichamelijke activiteit, en de behoefte aan ondersteunende zorg. Het gezamenlijke doel van al deze projecten is om de behandeling en nazorg voor patiënten en hun naasten te verbeteren. In deze nieuwsbrief komen een aantal onderzoekers aan het woord.

In een onderzoeksproject van prof Irma Verdonck-de Leeuw wordt uitgezocht of leeftijd van invloed is op de kwaliteit van leven. Daarvoor gebruiken we niet alleen de kalenderleeftijd (hoe oud iemand is in jaren), maar ook de biologische leeftijd. Sommige ouderen zijn lichamelijk nog zeer actief en in goede conditie, en in feite zouden ze biologisch gezien dus jonger kunnen zijn dan hun leeftijd aan geeft. Biologische leeftijd kan gemeten worden met de lengte van de telomeren. Telomeren zijn de uiteinden van de chromosomen en beschermen het erfelijke materiaal (het DNA). Telomeren worden korter bij het ouder worden, maar de snelheid waarmee dit gebeurt, verschilt per persoon. Sommige mensen lijken al erg oud wanneer ze 60 zijn, terwijl andere 75-jarigen nog heel gezond en energiek ogen. Deze meting van telomeerlengte gebeurt in een gespecialiseerd laboratorium in de Verenigde Staten. In een volgende nieuwsbrief zullen we meer over de resultaten van dit onderzoek kunnen vertellen.

## **Wist u dat:**

- Er al 7 wetenschappelijke artikelen zijn gepubliceerd met Kubus data?
- Alle deelnemers al tenminste 2 jaar worden gevolgd?
- Er een vervolg op het Kubusproject komt! (zie pagina 2 van deze nieuwsbrief)
- Meer informatie over dit project is te vinden op:

**[www.kubusproject.nl](http://www.kubusproject.nl)**

## **Dr. Femke Jansen**

Ik werk sinds enkele jaren als coördinator onderzoek op het KUBUS project. Mijn taak is om ervoor te zorgen dat onderzoekers gebruik kunnen maken van de verzamelde data en bloedmonsters. Daarnaast doe ik ook zelf onderzoek. Mijn eigen onderzoek richt zich op psychologische en lichamelijke klachten na de behandeling van hoofd-halskanker en in hoe verre patiënten hiervoor ondersteunende nazorg wensen. Daarnaast breng ik in kaart welke nazorg mensen nu al krijgen.

Ook onderzoek ik welke kosten de behandeling en nazorg van hoofd-halskanker met zich meebrengen. Dan gaat het om medische (zoals kosten van de behandeling) en maatschappelijke kosten (zoals kosten voor werkgevers). En het gaat ook om kosten die patiënten zelf moeten maken (zoals thuiszorg en reiskosten). Dit onderzoek zal handvatten geven voor het verbeteren van de nazorg en de financiering daarvan.

Door uw deelname aan het KUBUS project hebben wij al veel gegevens verzameld tot 2 jaar na de behandeling. Wat we nog niet goed weten is hoe het op de langere termijn met patiënten en hun naasten gaat. We zijn dan ook erg blij dat we van KWF Kankerbestrijding een nieuwe onderzoeksbeurs hebben gekregen, waarmee wij het KUBUS onderzoek voort kunnen zetten. We zullen u vragen om mee te doen aan dit vervolgonderzoek zodra u 5 jaar of langer na uw eerste behandeling bent.

Wij hopen daarom dat u mee wilt blijven doen aan dit onderzoek. Het is heel belangrijk dat we inzicht krijgen hoe het na 5 jaar gaat met mensen die behandeld zijn voor hoofd-halskanker.

Soms krijgen wij wel eens de vraag: "Er is niets veranderd sinds de vorige keer". Heeft het wel zin als ik de vragenlijst opnieuw invul? Of mensen zeggen: "Met mij gaat het eigenlijk best goed. Heeft het wel zin als ik blijf deelnemen aan het onderzoek?" In beide gevallen is ons antwoord echter volmondig "Ja, het is heel belangrijk dat u blijft deelnemen". Ook als er niks is veranderd, is dat belangrijk om te weten. En er zijn veel mensen nodig om het onderzoek goed te kunnen uitvoeren. Daarbij is het van belang dat verschillende groepen patiënten en naasten meedoen: jonge en oudere mensen, mannen en vrouwen, mensen die behandeld zijn voor een tumor in mondholte, keelholte of het strottenhoofd, en mensen die veel last hebben van de lange termijn gevolgen van kanker en de behandeling en mensen met wie het goed gaat. Overigens bent u altijd vrij om te stoppen met uw deelname.

Wij hopen dat de COVID-19 situatie in Nederland snel verbetert en dat wij u snel weer kunnen zien!



## Veldwerk

Ik ben Chantal Boon, veldwerker in Amsterdam. Samen met mijn collega's in de andere UMC's hebben wij tijdens de thuismetingen verschillende testen bij u afgenomen, waaronder de step-test waarmee wij uw fitheid onderzochten. Daarnaast maten wij uw handknijpkracht en keken wij hoe vaak u binnen 30 seconden van uw stoel kon opstaan. Na iedere thuismeting heeft u vervolgens nog enkele dagen een bewegingsmeter bij u gedragen waarmee wij konden berekenen hoe veel u beweegt en hoe intensief u beweegt. Ook na het doormaken van zo'n ernstige aandoening en de behandeling, is het van groot belang te blijven bewegen en fit te blijven, en daarom meten we dat.



Chantal Boon

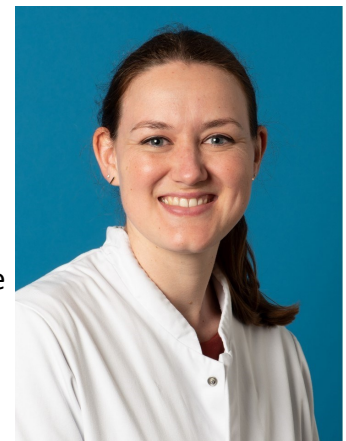
## Beweging en fitheid voorafgaand aan behandeling

Uit onderzoek van Dr. Joeri Douma (Amsterdam UMC) en Dr. Laurien Buffart (Radboudumc) komt dat jullie voorafgaand aan de behandeling gemiddeld bijna 4 uur per dag bewogen. Dit waren alle bewegingen bij elkaar opgeteld, dus inclusief het rondlopen thuis en alle dagelijkse bezigheden. Hiervan waren jullie gemiddeld 18 minuten per dag actief op ten minste matige intensiteit, denk hierbij aan stevig doorwandelen of traplopen. Dit is lager dan de Nederlandse norm voor gezond bewegen welke 30 minuten beweging adviseert. Wat betreft handknijpkracht lukte het jullie om gemiddeld 38 kg te behalen. De handknijpkracht van mannen was met gemiddeld 42 kg wat hoger dan die van vrouwen (27kg). Verder stonden jullie in 30 seconden gemiddeld 14 keer op uit de stoel. Vervolgonderzoek zal uitwijzen of de beweging en fitheid anders is geworden na de behandeling.

## Drs. Dominique Molenaar

Ik ben in 2017 afgestudeerd als arts en heb daarna op de afdelingen Heelkunde en Interne Oncologie gewerkt. Sinds 15 juni 2020 ben ik begonnen binnen het KUBUS project. Hier zal ik een dubbele rol gaan vervullen. Aan de ene kant hoop ik als veldwerker weer bij u thuis langs te mogen komen voor de 5-jaarsmeting. Dit ga ik samen doen met Chantal Boon.

Aan de andere kant werk ik als onderzoeker. Mijn promotieonderzoek doe ik samen met Dr. Femke Jansen, en gaat over de gevolgen van hoofd-halskanker en de behandeling daarvan op de lange termijn. Ook zal ik in kaart gaan brengen wie er behoefte hebben aan nazorg, zodat men daar in de toekomst gericht op kan inspelen. Met het onderzoek ben ik pas net begonnen. Ik hoop over 2 jaar meer te kunnen vertellen over de resultaten van mijn onderzoek.



Dominique Molenaar

## Contact

Heeft u vragen of opmerkingen naar aanleiding van de nieuwsbrief, laat het ons weten.

### AmsterdamUMC, locatie VUmc

Hoofdonderzoeker

Prof. Irma Verdonck-de Leeuw

Coördinator onderzoek

Dr. Femke Jansen

Coördinator biobank

Prof. Ruud Brakenhoff

Coördinator datamanagement

Prof. Jan Smit (GGZ inGeest)

Team veldwerk

Drs. Dominique Molenaar

Chantal Boon

Secretariaat

Sandra Biemans

AmsterdamUMC, locatie VUmc

Secr KNO 1D116

Postbus 7057

1007 MB Amsterdam

Telefoon

06 37555075

E-mailadres

kubus@amsterdamumc.nl

### Hoofdonderzoekers deelnemende centra

AmsterdamUMC

Prof. C.R. Leemans

RadboudUMC

Prof. R.P. Takes

UMCG

Prof. J.A. Langendijk

UMC Utrecht

Prof. C.H.J. Terhaard

Erasmus MC

Prof. R.J. Baatenburg de Jong

Noordwest Ziekenhuisgroep

Dr. T.J. Warmerdam

Medisch Centrum Leeuwarden

Dr. E.H. van der Meij



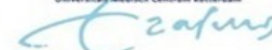
umcg

Radboudumc



UMC Utrecht

Erasmus MC  
Universitair Medisch Centrum Rotterdam



Rijnstate

Noordwest  
Ziekenhuisgroep

mcl. medisch centrum  
leeuwarden