

Hierbij bieden wij u met veel plezier de eerste nieuwsbrief van het KUBUS project aan



**Prof. dr. Irma Verdonck-de Leeuw is psycholoog, logopedist en taalkundige en als hoogleraar "Psychosociale oncologie, in het bijzonder hoofd-halsoncologie" werkzaam bij de afdeling Keel-, Neus- en Oorheelkunde / Hoofd-hals chirurgie van VUmc en bij de afdeling Klinische Psychologie van de Vrije Universiteit Amsterdam.**

In 2013 is het KUBUS project gestart om de kwaliteit van leven van mensen die de diagnose hoofd-halskanker hebben gekregen beter te kunnen bestuderen. Er is al wetenschappelijk bewijs dat er een verband is tussen kwaliteit van leven, ziekteprogressie en overleven. Vooral slechter fysiek functioneren, vermoeidheid, somberheid, pijn en verlies van eetlust lijken gerelateerd te zijn aan een kortere overlevingsduur. Hoewel deze verbanden zijn aangetoond, betekent dat niet dat dit voor iedere individuele patiënt ook opgaat. Met andere woorden: niet elke patiënt die last heeft van pijn of vermoeidheid zal ook korter leven, of omgekeerd: niet elke patiënt die weinig last heeft van bijwerkingen heeft de garantie dat hij of zij de kanker zal overleven.

Omdat er nog veel onduidelijk is over wat die verbanden nu precies betekenen, is het KUBUS project gestart. Het belangrijkste doel is om het beloop van de kwaliteit van leven vanaf de diagnose tot 2 jaar na de behandeling in kaart te brengen. We kijken hierbij naar de relatie met kankergerelateerde factoren zoals kenmerken van de tumor, de soort behandeling, en het al dan niet overleven, gezondheidsgerelateerde factoren zoals andere bloeddruk, gewicht, lengte, leefstijl, en fysiek, psychisch, cognitief en sociaal functioneren, socio-demografische factoren zoals leeftijd, geslacht en opleiding, kostenaspecten als zorggebruik en het al dan niet blijven werken en biomarkers en genetische factoren uit bloed en speeksel. Ook wordt inzicht verkregen in de impact die kanker heeft op de kwaliteit van leven van de mensen in de directe omgeving van de patiënt, zoals de partner of kinderen.

Patiënten en hun partners worden gevraagd om vragenlijsten in te vullen en de patiënten wordt daarnaast gevraagd om mee te doen aan verschillende testen en interviews. Naast de vraag over het beloop van kwaliteit van leven in relatie tot overleven, zijn er vele vragen, zoals: Hoe passen mensen zich aan, aan het leven met kanker? In hoeverre heeft het hebben van een andere ziekte naast kanker, invloed op de kwaliteit van leven? Waarom wordt de één depressief en maakt de ander persoonlijke groei door? Spelen biologische en genetische factoren hierbij een rol? Welke gevolgen heeft kanker en de behandeling daarvan voor het inkomen en werk? Dit zijn maar enkele voorbeelden. Dit project zal wereldwijd unieke gegevens opleveren waar talloze onderzoeksvragen mee beantwoord kunnen worden en waarmee de zorg voor hoofd-hals kankerpatiënten en hun dierbaren verder verbeterd kan worden.

#### *Wist u dat:*

- *We gaan uitbreiden met patiënten uit Erasmus MC, MC Alkmaar en MC Leeuwarden en Rijnstate.*
- *Meer informatie over de onderzoeksgroep is te vinden op:*

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

**Dank u wel!**

**Namens het onderzoeksteam willen wij U hartelijk bedanken voor uw medewerking tot nu toe. Dankzij uw medewerking kunnen we dit belangrijke werk voortzetten.**

## *De veldwerkers voorgesteld*

### **SIETA KLEITERP**



Goedendag, mijn naam is Sieta Kleiterp en ik werk als veldwerk coördinator voor het KUBUS project. Als u patiënt bent in het VUmc kent u mij, ik ben mogelijk bij u thuis geweest voor de meting.

Mijn carrière is begonnen in de verpleeghuiszorg als ziekenverzorgende, na het behalen van mijn verpleegkundige diploma ben ik in het AMC gaan werken. In 2005 ben ik onderzoeksverpleegkundige geworden en sinds 2013 werk ik drie dagen op de afdeling KNO/ Hoofdhalschirurgie in het VUmc.

Ik heb veel contact met de veldwerkers van de andere locaties en ik stuur de vervolgvragen lijsten naar u toe.



'Voor de behandeling startte kwam er erg veel over me heen. Ik had weinig puf voor een onderzoek. Maar ik vond het wel belangrijk, dus heb ik toch maar mee gedaan, en daar heb ik geen spijt van.'

*- citaat van een patiënt -*

### **NIENKE DOLLEKAMP**



Nadat ik de opleiding HBO-MBRT (Medisch Beeldvormende en Radiotherapeutische Technieken) in juni 2005 heb afgerond ben ik in Assen als radiodiagnostisch laborant op de röntgenafdeling gaan werken. In 2007 heb ik de overstap naar de afdeling Radiotherapie in het UMCG gemaakt, waar ik nog altijd met veel plezier werk. Als radiotherapeutisch laborant ben ik o.a. verantwoordelijk voor het bestralen van kankerpatiënten op de bestralingstoestellen en het maken van (geavanceerde) bestralingsplannen.



In 2014 zag ik de kans om mijn takenpakket uit te breiden door te solliciteren op de functie research medewerker voor de KUBUS-studie. Nu doe ik, naast mijn taken als radiotherapeutisch laborant, ook mijn werkzaamheden als research medewerker en dat bevalt me heel erg goed.



**kubus**

## HETTY VAN DER ENG



In 2008 ben ik van de zorg overgestapt naar het klinisch wetenschappelijk onderzoek. Reden

hiervan is dat ik onderzoek

belangrijk vind simpelweg om de zorg te kunnen verbeteren.



Ik heb op verschillende afdelingen gewerkt maar sinds oktober 2014 ben ik werkzaam als studietoelichting bij de Hoofd Hals Oncologie van het Radboudumc en betrokken bij het KUBUS project.

## JANTINE VAN DER MAAS



In het UMC Utrecht ben ik opgeleid tot radiotherapeutisch medewerker en hiervoor heb ik de opleiding tot doktersassistente gedaan. In de laatste maanden van de opleiding tot radiotherapeutisch medewerker werd ik

gevraagd of ik als veldwerker voor het KUBUS project wilde komen werken. Daar heb ik niet lang over na hoeven denken, want het leek mij erg leuk om mee te werken aan deze studie. Zodoende ben ik in september 2014 begonnen als veldwerker



in het UMC Utrecht. Door mee te werken aan het KUBUS project kan ik mij verder ontwikkelen door op een andere manier binnen de gezondheidszorg werkzaam te zijn. Ik ontmoet patiënten in een andere context, verzorg de administratie voor de studie in Utrecht, organiseer metingen en voer deze uit.

Het KUBUS project volgt op het moment ruim 150 patiënten vanaf de diagnose hoofd-halskanker.

---

Het project wordt gefinancierd door Alpe d' HuZes en KWF

We kunnen niet genoeg benadrukken hoe belangrijk uw deelname voor ons is. De gegevens die verzameld zijn, en nog verzameld worden, bestrijken heel veel verschillende onderwerpen en zullen uitmonden in een verscheidenheid aan resultaten.

---

*De Engelse naam voor het KUBUS project is NET-QUBIC (NETherlands QQuality of life Biomedical).*

## Datamanagement

Bij KUBUS verzamelen we data gegevens via onder andere interviews, schriftelijke vragenlijsten, bloed- en mondspeelsels en activiteiten registraties. Al deze data moet verwerkt worden en omgezet naar bewerkbare bestanden, zodat onderzoekers hiermee analyses kunnen doen. Het bouwen van de invoerschermen en beheren en klaarmaken van de databestanden wordt door datamanagers van GGZ inGeest gedaan.

### Deelnemende instellingen



umcg

Radboudumc



UMC Utrecht



### Contact

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

#### VUmc

Sieta Kleiterp  
Veldwerk coördinator

Postadres:  
VUmc  
Secr KNO 1D-116  
De Boelelaan 1117  
1081 HV Amsterdam

Telefoonnummer:  
020 4440948

E-mailadres:  
skleiterp@vumc.nl

#### UMCG

Nienke Dollekamp  
Veldwerker

Postbus 30.001  
9700 RB Groningen  
Afdeling Radiotherapie

Telefoonnummer:  
06 55256047

E-mailadres:  
n.j.dollekamp@umcg.nl

#### UMCU

Jantine vander Maas  
Veldwerker

Postbus 85500  
3508 GA Utrecht  
Huispostnummer Q00311

Telefoonnummer:  
06 50124693

E-mailadres:  
net-qubic@umcutrecht.nl

#### Radboudumc

Hetty van der Eng  
Lokale coördinator

Postbus 9101  
6500 HB Nijmegen  
Centrum Hoofd Hals  
Oncologie

Telefoonnummer:  
024 3614925

E-mailadres:  
hetty.vandereng@radboudumc.nl



**Redactieraad**  
Sieta Kleiterp  
Laura Korsten

**Eindredactie**  
Irma Verdonck-de Leeuw

**Vormgeving**  
Denise Wong

**Drukwerk**  
VUmc