



Hierbij bieden wij u met veel plezier de tweede 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. Irma is projectleider van het KUBUS-project, samen met de prof Leemans (VUmc), prof Langendijk (UMCG), prof Terhaard (UMCU), dr Takes (UMCG), en prof Baatenburg de Jong (Erasmus MC).

De woorden "u heeft kanker" en de behandeling die daar op volgt zijn van grote invloed op het verdere leven van patiënten en hun naasten. Ook veel mensen met kanker in de mond of keel (hoofd-halskanker), jaarlijks ruim 3000 mensen in Nederland, vinden het vaak moeilijk de draad van hun leven weer op te pakken. Deze ervaring wordt vaak gedeeld door degenen die tijdens de ziekte belangrijke steun hebben verleend. Nazorg moet bij voorkeur op maat gegeven worden en dus waar mogelijk aangepast aan de kwaliteit van leven. Hiervoor is wetenschappelijk onderzoek nodig.

In het KUBUS-project in 8 ziekenhuizen verspreid over Nederland, worden in totaal ruim 700 patiënten en hun naasten in de tijd gevolgd. Het hoofddoel van het KUBUS-project is om goed inzicht te krijgen in het beloop van de kwaliteit van leven vanaf de diagnose tot 2 jaar na behandeling. Deelnemers aan dit project vullen gedurende 2 jaar op vijf verschillende momenten vragenlijsten in, ook worden er metingen gedaan (bijv. een conditietest en een geheugen- en concentratietest) en wordt lichaamsmateriaal afgenomen (bijv. bloed en speeksel).

De deelnemers vinden het over het algemeen leuk om aan het onderzoek mee te doen, vooral de thuismetingen worden gewaardeerd. Het invullen van de vragenlijsten kost veel tijd maar is ook van groot belang voor het onderzoek, evenals het lichaamsmateriaal wat in een

biobank wordt opgeslagen. We vinden het dan ook geweldig dat mensen blijven meedoen aan het KUBUS project, ook al is de behandeling al weer even geleden.

De KUBUS database en biobank worden wereldwijd gezien als cruciaal om het onderzoek naar de kwaliteit van leven bij deze patiënten en hun naasten verder te brengen. We willen weten wie er wanneer problemen ondervinden, hoe lang die duren en wat het effect op de kwaliteit van leven is. We willen ook weten wie er wanneer behoefte aan nazorg heeft en ook wat de maatschappelijke impact van hoofd-halskanker is. Daarbij wordt ook gekeken welke biologische, genetische, lichamelijke, psychologische en sociale factoren van invloed zijn op de kwaliteit van leven en bijvoorbeeld de behoefte aan nazorg. Hiermee kan in de toekomst persoonlijke nazorg worden ingericht in plaats van een one-size-fits-all benadering.

Wist u dat?

Er nu ook patiënten en naasten meedoen van het Erasmus MC, Noordwest Ziekenhuisgroep, Medisch Centrum Leeuwarden en Rijstate.

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

Jorine Vermaire

Ik heb in 2015 mijn opleiding Biomedische wetenschappen met als master richting 'Clinical human movement sciences' (bewegingswetenschappen) aan de Radboud universiteit van Nijmegen afgerond. Mijn focus ligt sinds de start van mijn opleiding dus al op het opzetten en uitvoeren van medisch wetenschappelijk onderzoek. Toen ik me tijdens mijn afstudeerstage aan het oriënteren was op vacatures, werd aan mij gevraagd of ik interesse had om in Utrecht te komen werken en mee te helpen aan een groot landelijk onderzoek. Samen met mijn collega's Diana en Chantal houd ik sindsdien het Kubus onderzoek in Utrecht draaiende.



Ik vind het erg interessant om met mensen te werken en hun verhalen te horen. Op deze manier kan ik echt zien en horen wat voor impact een behandeling kan hebben, in plaats van enkel de resultaten van een onderzoek te verwerken. Daardoor wordt onderzoek doen, om zo de zorg te kunnen blijven verbeteren, nog belangrijker voor mij!

In een later stadium zal ik me gaan richten op het analyseren van een deel van de resultaten die we door middel van uw hulp verkrijgen, waar ik u hartelijk voor wil bedanken!

Arta Hoesseini



Ik ben Arta Hoesseini en werk als arts-onderzoeker in het Erasmus MC bij de afdeling KNO / Hoofd-Hals Chirurgie. Nadat ik geneeskunde heb gestudeerd in Nijmegen, ben ik als zaalarts werkzaam geweest op de afdeling hoofd-hals chirurgie in het Erasmus MC, locatie Daniel den Hoed. Momenteel ben ik o.a. werkzaam als coördinator van het KUBUS project in Rotterdam.

'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 -

Joyce Rust



Mijn naam is Joyce Rust en ik ben werkzaam in het Radboudumc te Nijmegen.

In 2006 ronde ik mijn diploma af als HBO- verpleegkundige.

Na jaren binnen verschillende takken van de zorg maar het langst op de cardiologie te werken, koos ik voor een

switch richting de research. Dit bracht mij op de plaats waar ik nu ben. Sinds eind 2016 ben ik werkzaam als Researchverpleegkundige voor het KUBUS project binnen de Hoofd Hals Oncologie in het Radboudumc. Naast de patiënten van Nijmegen ben ik voor de KUBUS studie het aanspreekpunt voor de patiënten van het Rijnstate ziekenhuis te Arnhem.

Tijdens de metingen hoor ik de persoonlijke verhalen en de impact van de behandelingen. Op die momenten ervaar ik de noodzaak van de KUBUS studie en hoe goed het is dat dit in kaart wordt gebracht. De afwisseling tussen huisbezoeken, metingen op de poli, het intakesprekuren en het verwerken van de gegevens (en deze bij te werken in de database) maakt mijn werk afwisselend en leuk.

Datamanagement

Bij KUBUS verzamelen we 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.

Websites

<http://pvhh.nl/hh/home>

<https://www.oncokompas.nl>

<https://www.opgevenisgeenoptie.nl>

<https://www.verderzonderstembanden.nl/portal>

<http://www.samenlevenmetkanker.nl>



Het KUBUS project volgt op het moment al bijna 700 patiënten vanaf de diagnose hoofd-halskanker en ruim 200 naasten.

Het project wordt gefinancierd door Alpe d' HuZes en KWF Kankerbestrijding.

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. De resultaten zullen gebruikt worden om in de toekomst de zorg voor patiënten met hoofd-hals kanker en hun naasten verder te verbeteren.

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

Deelnemende instellingen



umcg



Radboudumc



Contact

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

VUmc

Sieta Kleiterp
Veldwerk coördinator
KUBUS

Erasmus MC en Noordwest
Ziekenhuisgroep

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

Telefoonnr.:
020 4440948
0637555075

E-mailadres: s.kleiterp@
vumc.nl

UMCG

Nienke Dollekamp
Coördinator Veldwerk
UMCG en MC Leeuwarden

Postbus 30.001
9700 RB Groningen

Afdeling Radiotherapie

Telefoonnr:
06 55256047

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

UMCU

Jorine Vermaire
Coördinator Veldwerk
UMCU

Postbus 85500
3508 GA Utrecht

Huispostnummer Q00311

Telefoonnr:
06 50124693

E-mailadres:
net-qubic@umcutrecht.nl

Radboudumc

Joyce Rust
Coördinator Veldwerk Rad-
boudUMC en Rijnstate

Postbus 9101
6500 HB Nijmegen

Centrum Hoofd Hals On-
cologie

Telefoonnr:
024 3614925

E-mailadres: joyce.rust@
radboudumc.nl



Redactieraad
Sieta Kleiterp
Laura Korsten

Eindredactie
Irma Verdonck-de Leeuw

Vormgeving
Marieke Eg

Drukwerk
VUmc