

# Nieuwsbrief

april 2023  
Editie 5



In de vorige nieuwsbrief kondigden wij aan dat er een extra ronde van thuismetingen van start zou gaan. Met financiering van KWF kankerbestrijding konden wij 5 jaar na behandeling nog een keer bij u langskomen om ons interview, de testjes en de metingen te herhalen. Inmiddels zijn we ruim anderhalf jaar verder en hebben we alweer bij ruim 200 deuren aangebeld. We zijn erg dankbaar dat wij bij velen van u opnieuw langs mochten komen!!

Indien wij u nog niet hebben benaderd, dan nemen wij ergens in de aankomende maanden telefonisch contact met u op. Bent u verhuisd, heeft u een nieuw telefoonnummer of neemt u zelf graag contact met ons op over het KUBUS onderzoek, dan kunt u ons bellen. Wij zijn te bereiken op maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag op 06-37555075.

In deze nieuwsbrief stellen wij graag twee nieuwe medewerkers van het KUBUS project aan u voor. Daarnaast kunt u lezen hoe een werkdag van één van onze veldwerkers er doorgaans uitziet en vertellen twee onderzoekers uit het ErasmusMC in Rotterdam over hun onderzoek bij naasten van patiënten met hoofd-halskanker.

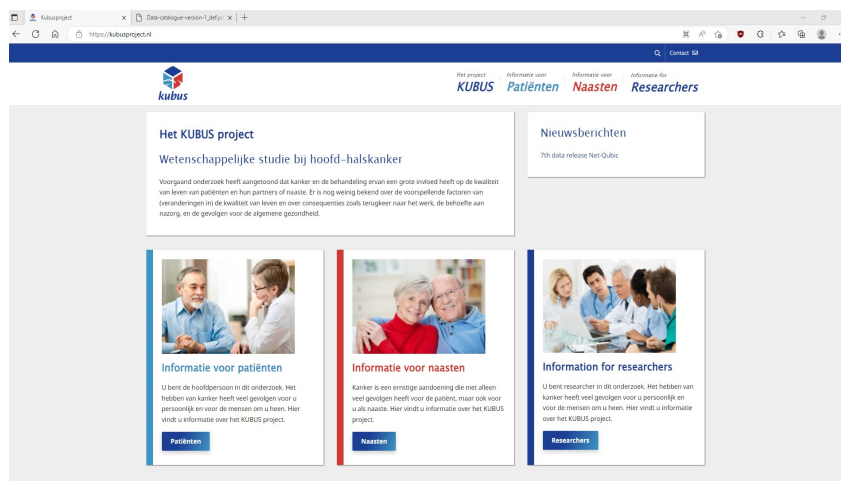
## Wist u dat:

- het KUBUS onderzoek al bijna 10 jaar (sinds 2014) loopt
- er al 20 wetenschappelijke artikelen zijn gepubliceerd met KUBUS data
- er ook nog meer dan 20 studies lopen waarbij gebruik wordt gemaakt van KUBUS data
- meer informatie over dit project te vinden is op onze vernieuwde website: [www.kubusproject.nl](http://www.kubusproject.nl)

## Nieuwe website

Een aantal van u heeft wellicht al wel eens een kijkje genomen op onze website [www.kubusproject.nl](http://www.kubusproject.nl)

Deze website is onlangs vernieuwd en bestaat uit een Nederlandstalig en Engelstalig (voor onderzoekers) gedeelte. Neemt u vooral eens een kijkje!



### ***Stuurgroep-lid Dr.ir. Femke Lamers stelt zich voor***

Sinds juni 2021 zit ik in de stuurgroep van het KUBUS project. Ik ben epidemioloog en onderzoeker op de afdeling Psychiatrie van het Amsterdam UMC. Deze afdeling heeft veel ervaring met opzet en uitvoering van grote (epidemiologische) onderzoeken. De afdeling psychiatrie is vanwege deze ervaring betrokken bij het datamanagement van het KUBUS project. Ik vervang in de stuurgroep mijn collega professor Jan Smit, die vanaf het begin van het KUBUS project betrokken was en inmiddels met pensioen is. In de stuurgroep denk ik mee met lopende zaken en beoordeel ik onderzoeksvorstellen waarvoor onderzoekers KUBUS data willen gebruiken. Ik geef dan bijvoorbeeld advies over statistische methoden waarmee het onderzoek verbeterd kan worden. Zo zorgen we er samen voor dat resultaten uit het KUBUS project van hoge kwaliteit zijn.



### ***Veldwerker Tamara Wit stelt zich voor***



Sinds september 2022 ben ik werkzaam als veldwerker op het KUBUS project. Ik kom bij deelnemers van het KUBUS project thuis voor het afnemen van de thuismetingen 5 jaar na behandeling. Op de volgende bladzijde kunt u lezen hoe een gemiddelde werkdag van mij of mijn collega Chantal Boon eruitziet.

Naast mijn werk ben ik bezig met het afronden van mijn studie op het gebied van gezondheid en medische psychologie. Momenteel ben ik bezig met het schrijven van mijn scriptie over communicatie tussen artsen en mensen met kanker en hun naasten. Ik vind het belangrijk om mij in te zetten en te blijven leren, zodat wij meer te weten komen over kwaliteit van leven en de nazorg bij kanker.

### ***Een werkdag van een veldwerker***

Sinds 2014, het begin van het KUBUS project, zijn veel verschillende veldwerkers bij mensen thuis geweest voor het afnemen van de thuismetingen. In eerste instantie waren dit veldwerkers vanuit UMC Utrecht, UMC Groningen, RadboudUMC en AmsterdamUMC. Sinds 2021 worden alle thuismetingen door de veldwerkers van AmsterdamUMC gedaan, aangezien er steeds meer tijd zit tussen de thuismetingen en er dus minder thuismetingen afgenomen hoeven te worden per jaar. De veldwerkers reizen nu dus het hele land door.

Veldwerker Chantal, die al bijna vanaf het begin op het KUBUS project werkt, vertelt hoe een gemiddelde werkdag er voor haar uitziet.

Rond acht uur stap ik bepak met mijn rolkoffer, twee schoudertassen en een koeltas (voor mondspoelsel) de deur uit. Geroutineerd geef ik ze hun vaste plek in mijn auto. Ik begin mijn werkdag dus altijd gezond met een milde kracht- & behendigheidstraining. Na anderhalf uur auto rijden, navigeren, radio luisteren, ontbijten en het aanschouwen van het steeds veranderende uitzicht, parkeer ik vandaag zo dicht mogelijk bij mijn eindbestemming: een parkeerplaats op enkele minuten loopafstand van een flat zonder lift ... Na een tweede trainingssessie waarbij ik al mijn spullen naar boven til bel ik energiek aan bij de deelnemer waar ik vandaag de thuismeting zal afnemen. Ik word zeer hartelijk ontvangen en ruik de geur van verse koffie.

In de twee-en-een-half uur die volgen luister ik aandachtig naar de waardevolle en openhartige antwoorden van de deelnemer op mijn vragen, om die vervolgens zo correct mogelijk in te voeren op mijn laptop. Daarnaast neem ik geduldig de testjes af en voer ik verschillende metingen uit, bijvoorbeeld meting van buikomtrek en handknijpkracht. Tot slot vul ik 7 buisjes met bloed en vraag ik de deelnemer om zijn/haar mond te spoelen met zout water.

Na de thuismeting pak ik mijn *mobile office* weer in en rijd ik voldaan naar het Centraal Diagnostisch Laboratorium van Amsterdam UMC, locatie VUmc, waar ik de buizen en het bekertje met mondspoelsel inlever, na een extra controle van bijbehorende stickers en formulieren. Heb ik de meest recente versies? Is alles volledig en correct ingevuld? Heb ik het juiste nummer van de deelnemer? Dit laatste is van belang omdat alle data en samples gecodeerd worden opgeslagen, dat wil zeggen zonder naam en andere direct identificerende gegevens.

Na de buizen en het mondspoelsel afgeleverd te hebben loop ik naar kantoor. Alle paperassen ruim ik volgens protocol op, ik registreer alle voltooide acties en relevante informatie in onze computersystemen en ik beantwoord de mailtjes van mijn collega's. Vervolgens vul ik mijn tassen weer aan en bekijk ik welke deelnemer ik mijn volgende werkdag zal bezoeken. Ah, die woont bij mij in de buurt! Morgenmiddag dus wat meer tijd op kantoor, zodat ik bestanden van mijn audiorecorder, hartslagmeter en laptop kan verhuizen naar onze digitale KUBUS-schijf van AmsterdamUMC. De hoofdonderzoekers kunnen daar dan verder mee aan de slag. Morgen kan ik dan ook een paar deelnemers bellen voor het inplannen van een thuismeting. Verder signaleerde ik gisteren al dat de enveloppen met kauwvatjes bijna op zijn. Voorraadbeheer en samenstellen van deze speeksel-verzamel-setjes is ook één van mijn neventaken.

Maar voor vandaag zit mijn zes-urige werkdag er alweer op, dus kan ik lekker voor de file uit richting de ring (van Amsterdam).

Al met al voor mij nog steeds een leuke baan!



## Invloed van de gevolgen van hoofd-hals kanker op naasten

Vanuit het KUBUS-project doen drs. Kira van Hof en dr. Marinella Offerman met hun team (Erasmus MC Rotterdam) onderzoek met unieke data van 253 koppels van patiënten met hoofd-halskanker en hun naasten. Het doel is om kennis te vergaren over het psychosociaal functioneren en de behoefte aan ondersteunende zorg van deze naasten.



Waarom? Omdat we uit eerder onderzoek weten dat naasten en in het bijzonder de partner de meest belangrijke steunbron is voor de patiënt. Alleen we moeten ook oog houden voor deze naasten zelf. Uit ons onderzoek blijkt dat een deel van de naasten een grote mate van last kunnen ervaren door de zorg voor hun zieke geliefde. Ze kunnen klachten zoals angst, depressie en een verstoord schema van het dagelijks functioneren ervaren. Daarnaast liet ons onderzoek zien dat wanneer naasten niet goed functioneren dit gekoppeld is aan het minder goed functioneren van de patiënt, zelfs tot 2 jaar na de behandeling. Alle redenen dus om naasten zo veel mogelijk actief te betrekken bij de voorlichting en ondersteuning die al aan patiënten wordt gegeven. Naast de ervaren last bij naasten van patiënten met hoofd-halskanker kijken we momenteel ook hoe naasten omgaan met problemen en hun vertrouwen in eigen kunnen en of deze vaardigheden invloed hebben op hun kwaliteit van leven. Bovendien leggen we de laatste hand aan een onderzoek dat de behoefte aan ondersteunende zorg bekijkt van naasten van patiënten met hoofd-halskanker. Graag delen we de resultaten van deze twee onderzoeken in een volgende nieuwsbrief.

### AmsterdamUMC, locatie VUmc

Hoofdonderzoeker: Prof. Irma Verdonck-de Leeuw  
Coördinator onderzoek: Dr. Femke Jansen  
Coördinator biobank: Prof. Ruud Brakenhoff  
Coördinator datamanagement: Dr. Femke Lamers  
Team veldwerk: Drs. Dominique Molenaar, Chantal Boon en Tamara Wit  
Secretariaat: Sandra Biemans

### Hoofdonderzoekers deelnemende centra

AmsterdamUMC: Prof. C.R. Leemans  
RadboudUMC: Prof. R.P. Takes  
UMC Groningen: Prof. J.A. Langendijk  
UMC Utrecht: Prof. R. de Bree  
ErasmusMC: Prof. R.J. Baatenburg de Jong  
Noordwest Ziekenhuisgroep: Dr. TJ Warmerdam  
MCL: Dr. E.H. van der Meij



umcg

Radboudumc



UMC Utrecht

