

Het doel van het project is bereikt! We hebben 739 patiënten bereid gevonden om mee te doen aan ons onderzoek. Ook doen 262 naasten mee. Nieuwe deelname is nu niet meer mogelijk. Deelnemende patiënten en hun eventueel deelnemende naaste krijgen nog tot 5 jaar na de behandeling vragenlijsten toegestuurd. De KUBUS studie loopt inmiddels al een tijdje. Wat wordt er met alle verzamelde informatie gedaan? We vroegen een aantal onderzoekers te vertellen over hun project.



De vriezer met de buisjes bloed, speeksel en mondspeeksel

Wist u dat:

- Deelnemers bij elkaar al 2346 vragenlijsten ingevuld hebben?
- Er al 1842 thuismetingen zijn geweest?
- Er al 1912 buisjes bloed zijn afgenomen?
- Meer informatie over dit project is te vinden op:

www.kubusproject.nl

Veel gestelde vragen

Waarom moet ik vragenlijsten blijven invullen, er worden steeds dezelfde vragen gesteld?

We willen onderzoeken hoe het met de kwaliteit van leven van patiënten gaat tot 5 jaar na behandeling. U vult steeds dezelfde vragen in, omdat we dan kunnen kijken hoe de kwaliteit van leven van patiënten zich ontwikkelt over de tijd. Als we dit van een grote groep weten, kunnen we patronen herkennen en hier beter op inspelen met de zorg. Het is dus heel belangrijk dat u deze vragen telkens opnieuw invult.

Wat gebeurt er met mijn gegevens?

Uw gegevens worden gecodeerd en de vragenlijsten worden ingevoerd in een grote database. Van deze database kunnen onderzoekers gebruik maken om hun onderzoeksvragen mee te beantwoorden. Het bloed wordt door de biobank verwerkt. Componenten in het bloed worden van elkaar gescheiden (bijvoorbeeld bloedplaatjes, serum) en vervolgens opgeslagen in grote vriezers. Het mondspeeksel wordt uitgevuld in 5 tot 6 kleine buisjes. Vervolgens wordt het ingevroren bij -80°C . Het speeksel wordt gecentrifugeerd, uitgevuld in een aantal kleine buisjes en bewaard bij -80°C in een vriezer. Zo kunnen we het cortisol-hormoon (= stresshormoon) meten in speeksel. Dit is van belang voor onderzoek naar onder andere depressie en slaap.

Onderzoekers vertellen over hun project



PROF. RUUD BRAKENHOFF

Ik werk bij de afdeling Keel- Neus- en Oorheelkunde/hoofd-halschirurgie van VUmc als onderzoeker, en mijn onderzoek is gericht op hoofd-halskanker, de tumoren die ontstaan uit het slijmvlies van mond en keel. Ons lichaam bestaat uit allerlei soorten cellen, bijvoorbeeld botcellen, spiercellen, zenuwcellen, huidcellen en slijmvliescellen. In de kern van de cel zit het DNA, het erfelijk materiaal, en het bouwplan van iedere cel. Daar komen de instructies vandaan hoe een cel eruit ziet en wat hij moet doen. Kanker, ook kanker in het hoofd-halsgebied, ontstaat door veranderingen in het DNA gedurende het leven.



Als hoogleraar Genoomanalyse van Hoofd-halskanker, bestudeer ik die veranderingen en de gevolgen ervan, maar ook hoe we ze kunnen gebruiken om de diagnostiek, maar ook de behandeling, te verbeteren in de toekomst. Die DNA veranderingen ontstaan deels spontaan bij het ouder worden, maar dit wordt enorm verergerd door inwerking van chemische stoffen zoals die in sigarettenrook voor komen. Ook infectie met humaan papillomavirus kan die DNA veranderingen veroorzaken. Deze DNA veranderingen zijn de oorzaak van kanker, maar het zijn daarmee ook de betrouwbaarste kenmerken van tumorcellen, ook wel aangeduid als biomarkers. Daar maken we gebruik van in dit KUBUS onderzoek.

U weet dat ondanks alles wat de artsen voor u doen, de tumor kan terugkeren, de reden dat u regelmatig voor controle naar het ziekenhuis moet komen. Het komt gelukkig niet heel vaak voor en het is natuurlijk heel vervelend als het wel gebeurt. Maar zelfs als dat gebeurt, is er nog wel iets aan te doen mits we er heel vlug bij zijn. De terugkerende tumor kan dan alsnog verwijderd worden door de hoofd-halschirurg. Maar daar zit nu juist een lastig probleem: er zijn op dit moment geen goede diagnostische methoden om er snel bij te zijn. Er worden nu allerlei scans gebruikt, maar die zijn niet gevoelig genoeg. Maar we hebben hopelijk een alternatieve manier gevonden. Juist die DNA veranderingen die de tumor veroorzaken, vinden we ook terug in bloed bij patiënten als de tumor er is, en ze verdwijnen als de tumor is behandeld. Dat komt, omdat net als gewone cellen ook tumorcellen doodgaan en hun DNA, met die kenmerkende veranderingen, zwerft dan door het bloed. Is de tumor verdwenen na behandeling, dan verdwijnen ook die DNA sporen. Deze tumor-specifieke DNA veranderingen in het bloed gaan we gebruiken als de allereerste aanduiding dat de tumor begint terug te keren. Dan zijn we er op tijd bij. Voor dit onderzoek maken we gebruik van de bloedmonsters die eerder bij u zijn afgenomen, te weten bij het eerste ziekenhuisbezoek, na 6 maanden, na een jaar en na twee jaar. In dat bloed gaan we zoeken naar DNA sporen van de tumor en ook of we daarmee kunnen voorspellen dat die tumor terugkomt.

We hebben een grote subsidie gekregen voor dit onderzoek van KWF Kankerbestrijding en een jonge onderzoeker begint hieraan op 1 augustus van dit jaar, samen met een onderzoekanalist. Ik realiseer me dat al deze mooie nieuwe methoden mogelijk voor uzelf, als deelnemer aan de KUBUS studie, nog niet bruikbaar zullen zijn. Dit onderzoek kost nog minstens twee jaar tijd. Maar we hopen dat het voor de patiënten in de toekomst een bruikbare test gaat worden, zodat we in een heel vroeg stadium een opnieuw groeiende tumor kunnen opsporen en dan succesvol behandelen.

ANGELINA SANTOSO, MD, MSc

Ik ben sinds 1 september 2017 betrokken bij het KUBUS/NET-QUBIC project als promovendus. Mijn promotieonderzoek gaat over slaapproblemen bij hoofd-halskanker patiënten. Door de diagnose en behandeling van kanker kunnen patiënten veel klachten ervaren, onder andere slecht slapen. In mijn onderzoek wil ik het verband bestuderen tussen slaapproblemen en andere problemen, bijvoorbeeld angst, somberheid, pijn, en vermoeidheid. Daarnaast wil ik onderzoeken of bepaalde factoren gerelateerd zijn aan slaapproblemen. Bijvoorbeeld leeftijd, geslacht, roken, alcohol, maar ook welke behandeling mensen hebben gehad. Met deze kennis kan in de toekomst de zorg verbeterd worden, met meer aandacht voor slaap, voor die patiënten die hier problemen mee hebben.

Op dit moment ben ik hard bezig met de analyses. Hopelijk kan ik in de volgende nieuwsbrief de eerste resultaten aan u toelichten.



DR. VITORIA PIAI



We weten dat mensen met hoofd-halskanker spraakproblemen kunnen ervaren voordat de behandeling voor kanker begint. Ook problemen met het geheugen en het verwerken van informatie kunnen al voor de behandeling optreden. Dit worden ook wel “cognitieve problemen” genoemd. De studies hierover waren echter kleinschalig waardoor hun conclusies niet sterk waren. Daarnaast zijn de spraak- en cognitieve problemen nog nooit naast elkaar gelegd. In onze studie hebben we gekeken naar zowel spraak als cognitieve problemen bij mensen met hoofd-halskanker voordat de behandeling is begonnen.

Cognitief functioneren werd gemeten met testjes. Daarnaast hebben we mensen gevraagd of ze zelf cognitieve klachten ervaren, zoals dingen vergeten of laten vallen. Dit is uitgevraagd met vragenlijsten. We hebben ook gevraagd of ze spraakproblemen ervaren. In totaal hebben we gekeken naar de data van 211 mensen. Dit is de grootste steekproef ooit waarbij zowel cognitieve als spraak problemen zijn onderzocht.

Uit de testjes bleek dat tussen 5% en 15% van de mensen matige tot ernstige cognitieve problemen heeft. Dit is afhankelijk van het domein (bijvoorbeeld geheugen, of hoe snel informatie wordt verwerkt). Tussen 12% en 26% van de mensen heeft lichte cognitieve problemen. Uit de vragenlijsten blijkt dat 43% van de mensen spraakproblemen ervaart en 7% van de mensen cognitieve klachten ervaart. Echter, degenen die cognitieve klachten ervaren zijn niet altijd dezelfde mensen bij wie we cognitieve problemen hebben gevonden uit de testjes. Dit betekent dat we mogelijk cognitieve problemen niet goed vangen met de testjes die vaak gebruikt worden. Maar dit kan ook betekenen dat cognitieve problemen in het dagelijks leven complexer in elkaar zitten. Ook hebben spraak en cognitieve problemen met elkaar te maken. Iemand die spraakproblemen ervaart, ervaart ook vaker cognitieve problemen (en andersom). Dit is een belangrijke bevinding. Het vertelt ons dat iemands beleving meer een geheel vormt. Dit is belangrijke informatie voor het begrijpen van hoe iemand zijn of haar kwaliteit van leven ziet.

HELEEN MELISSANT, MSc

Sinds januari 2019 werk ik als veldwerkcoördinator voor de KUBUS studie. Dat houdt in dat ik Amsterdam UMC de veldwerkers help met het inplannen van de thuisbezoeken. Het kan dus goed zijn dat ik u een keer aan de telefoon krijg! Ook ondersteun ik de veldwerkers van de andere locaties. Verder verstuur ik de vragenlijsten en de brieven met uw bloedwaarden. Tot slot zorg ik dat het speeksel en de activiteitenmeters op hun plek terecht komen en de informatie op de goede plek opgeslagen wordt.



Naast deze baan doe ik promotieonderzoek naar lichaamsbeeld en seksualiteit bij hoofd-halskanker. Dit zijn onderwerpen waar mensen klachten kunnen ervaren, maar waar nog weinig bekend over is. Ik onderzoek hoe vaak deze klachten voorkomen en hoe het verbeterd kan worden. Het doel is dat deze klachten meer aandacht krijgen en de juiste hulp wordt geboden als dat gewenst is.

Dank u wel!

Namens het onderzoeksteam willen wij u hartelijk bedanken voor uw medewerking. Dankzij uw medewerking kunnen we dit belangrijke werk voortzetten.

Contact

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

VUmc

Heleen Melissant

Veldwerk coördinator
VUmc, Erasmus MC en
Noordwest
Ziekenhuisgroep

VUmc
Secr KNO 1D116
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam

Telefoon:
020 4440948
0637555075

E-mailadres:
kubus@vumc.nl

UMCG

Nienke Dollekamp

Coördinator Veldwerk
UMCG en MC Leeuwarden

Postbus 30.001
9700 RB Groningen

Afdeling Radiotherapie

Telefoon:
06 55256047

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

UMCU

Jorine Vermaire

Coördinator Veldwerk
UMCU

Postbus 85500
3508 GA Utrecht

Huispostnummer
Q00311

Telefoon:
06 50124693

E-mailadres:
net-qubic@
umcutrecht.nl

Radboud UMC

Joyce Rust

Coördinator Veldwerk
RadboudUMC en Rijnstate

Postbus 9101
6500 HB Nijmegen

Centrum Hoofd Hals
Oncologie

Telefoon:
024 3614925

E-mailadres:
joyce.rust@radboudumc.nl

