

# Na je behandeling weer aan het werk, lukt dat?

**Door steeds meer goede behandelingen kunnen mensen met multipel myeloom steeds vaker weer aan het werk.** Ook al hebben ze nog wel fysieke ongemakken en moeten ze regelmatig naar het ziekenhuis voor een controle. Hoe doen zij dat, welke rol kan het ziekenhuis spelen en welke begeleiding hebben ze nodig?

tekst Femia Bosman beeld Shurkin son - [www.freepik.com/Tima Miroshnichenko](http://www.freepik.com/Tima Miroshnichenko)



**A**ls je bent behandeld voor multipel myeloom (de ziekte van Kahler) heb je een lang en zwaar behandeltraject achter de rug. Maar als dat achter de rug is, voel je je langzaam weer wat sterker worden en wil je eigenlijk wel weer aan het werk. Een deel van de patiënten kan zijn of haar baan weer oppakken, ook al zijn ze er vaak meer dan een jaar tussen uit geweest. Maar dat wil niet zeggen dat je werk oppakken een makkie is. Het verhaal van Marlies is daarvan een goed voorbeeld. Marlies, nu 58 jaar, kreeg in 2008 de diagnose multipel myeloom. Ze was kostwinner met

drie opgroeiende pubers. 'Ik had een kantoorbaan als rijksambtenaar en tijdens mijn behandeling kon ik niet werken. Alleen al de reis naar mijn werk was te zwaar. Ik dacht in die tijd totaal niet aan mijn werk. Ik had wel wekelijks contact met de werkgever. Dat was een goede ondersteuning. Na chemokuren en een autologe stamceltransplantatie ben ik met oncologische revalidatie begonnen. Mijn werkgever heeft de teruggang van mijn salaris in het tweede ziektejaar naar zeventig procent volledig gecompenseerd. Dat was heel fijn.' Met de bedrijfsarts ('een prettige arts') werd een opbouwschema opgesteld en

anderhalf jaar na de diagnose werkte Marlies weer volledig. 'Ik wilde mijn eigen leven en mijn zelfstandigheid terug.' Terug op haar werk bleek dat haar functie tijdens haar afwezigheid was veranderd, maar ook Marlies had een andere visie op haar werk gekregen. 'Werken was minder belangrijk geworden in mijn leven. Daarbij was het project waarbij ik betrokken was, afgelopen. Dat zorgde voor motivatieproblemen. Ik kreeg een nieuwe leidinggevende die geen idee had waar ik vandaan kwam. Op mijn vrije dag ging ik naar het ziekenhuis voor een infuus APD. Maar als ik op andere dagen erg moe was, was →

## Ondersteun onderzoek naar werken met multipel myeloom

Onderzoeksfonds Hematon ondersteunt een crowdfundingactie voor onderzoek naar de werksituatie van alle patiënten met multipel myeloom in de werkzame leeftijd. De onderzoekers van Erasmus MC willen in kaart brengen hoeveel myeloompatiënten werk hadden bij diagnose en hoe hun huidige werksituatie is. Met deze cijfers kunnen de ziekenhuizen hun beleid bij de begeleiding bij myeloompatiënten en ook mogelijk ook andere kankerpatiënten bijstellen.

Onderzoeker Christine Bennink van Erasmus MC: 'We weten op dit moment niet precies hoeveel myeloompatiënten weer in staat zijn geheel of gedeeltelijk aan de slag te gaan. Juist omdat er steeds meer behandelmogelijkheden komen, vinden we het belangrijk dat er meer aandacht komt voor het belang dat veel patiënten hechten aan hun werk. Bij een ziekte als multipel myeloom zijn de behandelingen intensief en niet makkelijk. Goede begeleiding is noodzakelijk.'

'Het begint daarom voor ons bij het goed in kaart brengen van de huidige situatie in Nederland. Het zou mooi zijn als we dit onderzoek met financiële ondersteuning van het Onderzoeksfonds Hematon mogelijk kunnen maken. Op deze manier krijgen we een platform om werkherleving bij multipel myeloom onder de aandacht te brengen.'

daar weinig begrip voor. Ik besloot van baan te veranderen en daar ervaaarde ik gelukkig veel meer begrip voor mijn situatie.'

### Uurtje erbij

Mayke Tierie is een van de twee oncologisch maatschappelijk werkers in het Amphia Ziekenhuis in Breda en begeleidt kankerpatiënten na het horen van hun diagnose. In de gesprekken gaat het over hoe de kanker is ontdekt en hoe de patiënt en de partner dat hebben beleefd. Ook je sociale netwerk en werk komen aan de orde.



## 'Ik besloot van baan te veranderen en daar ervaaarde ik gelukkig veel meer begrip voor mijn situatie'

Mayke: 'Op het gebied van werk richten wij ons op het versterken van de patiënt. We geven voorlichting over wat normaal is en wat je mag verwachten als je wordt behandeld. Soms hebben patiënten geen idee wat een chemokuur met ze doet. Kun je daarna gewoon weer aan het werk? Aan het einde van het behandeltraject bespreken we wat je zou kunnen en wat je zou willen. Het ligt ook aan het type werk dat je hebt en hoe gedreven je bent om weer aan het werk te gaan. De afdeling oncologisch maatschappelijk werk kan de patiënt helpen om het werk weer op te bouwen. Dat gaat vaak in kleine stapjes, steeds een uurtje erbij als dat goed gaat.'

### Tegenvaller

Kleine stapjes. Dat is misschien wel het toverwoord in een re-integratieproces. In elk geval voor Robert (43 jaar). Hij kreeg in juli 2018 de diagnose multipel myeloom en in februari 2019 een

autologe stamceltransplantatie. Vier maanden later startte hij alweer met werken. 'Mijn leidinggevende liet het aan mij over wanneer ik weer aan het werk zou gaan na de stamceltransplantatie. Ik heb een kantoorbaan en werkte vier keer negen uur voordat ik ziek werd. Het leek mij wel goed om dan met vier keer vier uur te beginnen. Maar na de tweede dag kreeg ik 's avonds vreemde duizelingen en kon ik niet eens meer lopen. Dat was een behoorlijke tegenvaller!' Om zoiets te voorkomen, leek het hem beter pas op de plaats te maken en eerst thuis te gaan werken. 'Dat scheelt in energie die het kost om op het werk te komen. Met jonge kinderen is het bovendien in de ochtend druk. Ik had voor mijn gevoel al een hele dag achter de rug als ik startte met mijn werk.' Ook schroefde hij zijn werkdagen terug naar drie dagen van drie uur. 'Uiteindelijk heb ik met hulp van een re-integratiebureau een opbouwschema gemaakt waarbij we om de drie weken een gesprek hadden over hoe het ging. Na die drie weken probeerde ik steeds één uur langer te werken. Soms bleef het even gelijk, dat was ook prima. Dit vond ik een fijne manier om rustig aan het werk op te bouwen. Ik voelde geen druk van de werkgever en het re-integratiebureau nam een neutrale plaats in.'

### Eigen voorwaarden

Robert en Marlies laten zien dat re-integratie een weg is waarin je vaak van

koers moet veranderen. Steeds kijken hoe het gaat en bijstellen. Maar beiden zijn weer 'terug': ieder op eigen voorwaarden. Robert: 'Ik werk nu weer fulltime en dan vooral vanuit huis. Door de lockdown in verband met de coronamaatregelen was dat sowieso het advies.' Bij Marlies kwam na acht jaar de ziekte terug. Weer moest zij stoppen met werken. 'Mijn rug was zo aangedaan dat ik het risico van een dwarslaesie had. Ik voelde wel de druk om tijdens de kuren door te werken, maar daar had ik helemaal geen energie voor. Deze keer heb ik na de stamceltransplantatie bij de werkgever begeleiding bij Re-Turn, een re-integratiebureau voor mensen met kanker. De begeleiding was geweldig, een echte aanrader. Er is een persoonlijk plan opgesteld, zodat ik weer terug kon komen. Er kwam geen tweede ziektejaar en na een jaar was ik weer volledig aan het werk.' •

### € 30 duizend euro nodig voor onderzoek

Onderzoeksfonds Hematon heeft tot nu toe via crowdfunding € 7.355,00 opgehaald voor het onderzoek van Erasmus MC voor onderzoek naar werkherleving van myeloompatiënten. In totaal is er dertigduizend euro nodig voor dit onderzoek. De actie loopt tot eind oktober.

Zie ook: [onderzoeksfondshematon.nl](https://onderzoeksfondshematon.nl)