

# ‘Ik werd vijf keer uitgeloot’

*Eén op de zeven Nederlandse vrouwen krijgt borstkanker. Het Alexander Monro Ziekenhuis in Bilthoven waar Marjolein de Jong (45) directeur is, is als enige volledig in die zorg gespecialiseerd: ‘Bij ons is het elke maand borstkankermaand.’*

TEKST MARTE VAN SANTEN FOTO'S MERLIJN DOOMERNIK



## 1 Durf verder te kijken

“Van jongs af aan heb ik moeite met automatiseren. Ik wil niets gedachteloos doen, alleen omdat het vanzelfsprekend is of toevallig zo hoort. Voor mij moet alles nut hebben, elke gerichte actie iets toevoegen voor een ander, aan mijn leven of de wereld. Neem het bidden voor het eten en het wekelijkse kerkbezoek waar ik als kind aan mee moest doen. Ik zag de meerwaarde daar niet altijd van.

Maar mijn interesse in het geloof hield – dankzij mijn opa van moeders kant – wel stand. Hij was een ruimdenkende, protestantse dominee, die zich had ontworsteld aan zijn streng religieuze milieu. Zijn blik op de wereld was open, vragend, mild. Als geen ander kon hij een oud bijbelverhaal vertalen naar een actuele boodschap. En hij was niet bang om kerkelijke teksten ter discussie te stellen of zijn eigen twijfels te delen. Daar had ik tenminste wat aan!

Toen ik op mijn achttiende mijn rijbewijs kreeg, bood ik aan hem voortaan naar al zijn preken buiten zijn parochie te rijden. Dat heb ik tot zijn dood ver in de negentig gedaan. Van hem heb ik geleerd om flexibel te zijn in je denken en altijd net iets verder te willen kijken.”

## 2 Geef kinderen de ruimte

“Toen ik vier was, vond ik thuis een oude typemachine van mijn grootouders. Zo’n loodzwaar geval met inktrollen. Ik was gefascineerd door de letters en de hamers, maar ook gefrustreerd dat ik er niets mee kon. Dus besloot ik boeken over te gaan typen. Op die manier heb ik mezelf leren lezen en schrijven, nog voor ik ook maar één dag naar school was geweest. Eenmaal daar verveelde ik me dood. ‘Dit kan ik allemaal al’, zei ik na een paar weken tegen juf Lettie. ‘Mag ik niet meedoen met een andere groep?’ Zo kwam het dat ik de eerste klas heb overgeslagen. Mijn ouders hoorden er pas van nadat ik dat zelf had geregeld. Ze vonden het prima; ze hebben mijn ontdekkingslust altijd gestimuleerd. Of ik nu van de rozen in de tuin parfum wilde maken of met een fiets in de ringen een circusact wilde doen.”

## ‘Ik heb, heel ongebruikelijk, als chirurg zeven jaar parttime gewerkt. Dat heeft mijn carrière goed gedaan’

## 3 Een omweg levert vaak wat op

“Ik wilde mensen helpen en iets goeds doen voor de wereld. Het leek me dat dat het beste zou lukken als dokter. Hoewel het een harde klap was toen ik werd uitgeloot voor de studie geneeskunde, liet ik me daar niet door uit het veld slaan. Ik zou hoe dan ook arts worden, dat wist ik zeker. Een plan B had ik niet. Om de tijd nuttig te besteden, ging ik klinische psychologie studeren. Maar het jaar erop werd ik weer uitgeloot, en daarna nóg drie keer. Het maakte me alleen maar vastberadener.

Na de vijfde afwijzing schreef ik een brief aan de toelatingscommissie dat het niet gekker moest worden. Dat waren ze wel met me eens; ik mocht meteen beginnen. Overigens heeft mijn omweg me uiteindelijk niets dan goeds gebracht. Voor mijn afstudeerstage psychologie ging ik in de Bijlmerbajes aan de slag.

Daar heb ik zoveel geleerd. Bijvoorbeeld om mijn oordeel uit te stellen. Niemand pleegt zomaar een vreselijk misdrijf; ieder mens heeft een verhaal. Heel bepalend was dat mijn stagebegeleider daar ongeneeslijke borstkanker kreeg. Ik ging met haar mee naar het ziekenhuis en verzorgde haar thuis. Het was voor het eerst dat ik van nabij meemaakte wat een mokerslag kanker geeft. Die ervaring heeft me mede op het pad van de borstzorg gezet.”

## 4 Neem je intuïtie bloedserius

“Mijn vader was docent Frans en informatiekunde, mijn moeder gepromoveerd medisch bioloog. Beiden werkten voltijds. Als borstchirurg deed ik dat vanzelfsprekend ook. Tot ik op mijn 34ste mijn eerste kind kreeg. Dit trek

ik niet, dacht ik toen ik na mijn verlof weer vol aan de bak moest. Ik vroeg te veel van mezelf en deed daarmee voor mijn gevoel zowel mijn werk als mijn kind tekort. Intuïtief wist ik dat ik eraan onderdoor zou kunnen gaan. Maar dat uitspreken was niet makkelijk; de druk om de verwachtingen waar te maken was groot. Toch heb ik mijn gevoel gevolgd.

‘Ik kom voorlopig drie dagen’, zei ik bij een sollicitatie voor een nieuwe baan. Tot mijn verbazing begreep men dat. Uiteindelijk heb ik als chirurg, heel ongebruikelijk, zeven jaar parttime gewerkt. Dat heeft me in mijn carrière totaal niet belemmerd. Integendeel. Dankzij het deeltijdwerk had ik ruimte in mijn hoofd om nieuwe ideeën en plannen te ontwikkelen. Was ik niet trouw gebleven aan mezelf, dan was onze organisatie Breast Care Nederland er vermoedelijk nooit gekomen en had ik misschien met een burn-out op de bank gezeten. Het ultieme bewijs dat je je intuïtie altijd bloedserius moet nemen.”

## 5 Op een stille zee leert niemand zeilen

“Tijdens mijn werk als chirurg borrelden er constant ideeën op over hoe de organisatie van de borstkankercare anders en beter zou kunnen. Snelle toegang, niet lang op een uitslag hoeven wachten en meer oprechte aandacht voor patiënten. Ook in de samenwerking tussen professionals viel volgens mij nog een wereld te winnen. Ik dacht: zou het niet mooi zijn als we de best mogelijke en meest gespecialiseerde zorg voor borstkankerpatiënten onder één dak kunnen brengen?

Zo ontstond het plan voor een eigen kennis- en expertisecentrum. Ik heb vaak genoeg gehoord dat onze ideeën kierewiet waren. Niet geheel onterecht trouwens; het is een hels karwei om de financiering voor zo’n ziekenhuis rond te krijgen. Natuurlijk word ik weleens chagrijnig van de stroperige besluitvorming in de zorg. Maar obstakels en tegenslagen maken ons scherper en beter. Bovendien vergeten we nooit voor wie we het doen: de patiënten.” >>





## 'Know your Lemons zijn 12 citroenen die alle veranderingen in je borsten verbeelden'

**Marjolein de Jong** (Vreeland, 1972) studeerde klinische psychologie en geneeskunde (chirurgie) aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Ze werkte als wetenschappelijke stagiair en klinisch psycholoog ad interim in de Amsterdamse Bijlmerbajes, en als (mamma)chirurg in diverse ziekenhuizen. In 2012 richtte ze samen met advocaat Mieke van Schuppen Breast Care Nederland op, dat in 2016 borstkankerziekenhuis Alexander Monro in Bilthoven overnam. Sindsdien werkt De Jong daar als directeur. Ze woont met haar man en hun twee dochters van 11 en 9 vlak bij Amsterdam.

### 6 Probeer het op z'n minst

"Het Alexander Monro Ziekenhuis is volledig gespecialiseerd in diagnose, behandeling, nazorg, second opinions en erfelijke aanleg van borstkanker en andere borstaandoeningen. Daarmee is het in Nederland het enige in zijn soort. Jaarlijks zien we zo'n 1400 patiënten en behandelen we er 300 met borstkanker. Misschien niet zoveel op het totale aantal van 17.000 nieuwe borstkankerpatiënten per jaar, maar we zijn net begonnen.

We willen dat er in 2030 tien tot vijftien borstcentra zijn, zodat gespecialiseerde topborstzorg voor alle vrouwen in Nederland beschikbaar is. Of ik geloof dat we dat eigenhandig voor elkaar kunnen krijgen? Natuurlijk geloof ik dat! Maar wel in samenwerking met anderen. Aan de zijlijn zitten klagen, is niets voor mij. Je moet het op z'n minst proberen, vind ik. Om Pippi Langkous te citeren: ik heb het nooit gedaan, dus ik denk dat ik het wel kan."

### 7 Kijken is het nieuwe voelen

"Er is veel discussie over het nut van zelfonderzoek van je borsten. Wat mij betreft moet iedere vrouw dat doen. Zeker ook tussen de eventuele controles van het bevolkingsonderzoek door. Voelen is niet genoeg, kijk vooral geregeld of er – blijvende – veranderingen in je borsten optreden. Bijvoorbeeld een deukje, bobbel, roodheid, sinaasappelhuid, een ingetrokken tepel of tepelvocht. Ja, ik doe dat zelf ook. In de Verenigde Staten loopt een geweldige campagne, *Know your Lemons*. Twaalf citroenen in een eierdoos verbeelden alle veranderingen waar je op moet letten."

### 8 Focus, focus, focus

"Ik heb één missie: snel toegankelijke en menselijke zorg-op-maat bieden met het best mogelijke resultaat. We zijn goed op weg. Het percentage operaties waarbij kankercellen achterblijven in het snijvlak ligt bij ons lager dan gemiddeld. En onze patiënttevredenheid is met een score van 9,5 de hoogste van Nederland. Verder weten veel vrouwen ons te vinden voor een second opinion. Dat is belangrijk: in 12 procent van de gevallen komen we na zo'n tweede oordeel tot een andere diagnose, in 28 procent tot een ander behandelplan. Hoe dat kan? Focus, focus, focus. Alles draait bij ons om borsten. Twee keer per dag hebben onze medewerkers multidisciplinair overleg, waarbij ze al hun patiënten bespreken. Dat gaat nergens anders zo. Elke werkdag, elke week, elke maand. Bij ons is het elke maand borstkankermaand, niet alleen in oktober."

### 9 Behandel liefdevol

"Goede zorg gaat over zoveel méér dan een doeltreffende behandeling. Aandacht voor de enorme angst en onzekerheid die vrouwen voelen, is wat mij betreft net zo belangrijk. We staan patiënten daarin bij door de ziekenhuiservaring persoonlijker, gastvrij en liefdevoller te maken.

Vrouwen die op een diagnostisch onderzoek moeten wachten, krijgen een wikkeldoek om hun ontblote bovenlijf te bedekken. In de spreekkamers staan ronde tafels, zodat behandelaren niet tegen maar mét patiënten en hun naasten praten. Onze ziekenhuiskamers zien eruit als een hotel. Ze hebben geen nummers, maar namen van bijzondere vrouwen. Partners mogen altijd blijven slapen. De chemoruimte is zo rustgevend mogelijk ingericht, met zicht op bomen en buitenlucht. En als een behandeling is afgerond, is er uitgebreide nazorg. Allemaal om patiënten het gevoel te geven: we zien je, we horen je, we staan om je heen." <<