



DOOR YVONNE KEIJZERS

---

# Leon Collaris: 'Niet koppelen van EPD's is kapitaalvernietiging'

NET-kanker (neuro endocrine tumoren) is als een sluipmoordenaar. De primaire haard van de relatief zeldzame vorm van kanker zit bij patiënt Leon Collaris in de alvleesklier met uitzaaiingen in de lever en de botten. Hij is ongeneeslijk ziek en moet regelmatig voor onderzoeken naar het ziekenhuis. In dit geval het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis. Dat is niet naast de deur, maar voor de beste zorg heeft Leon het over. 'Het zou mij enorm veel tijd en inspanning schelen als een aantal consulten via Facetime of Skype kon plaatsvinden.'

Leon Collaris noemt zichzelf een mondige patiënt. Want hij wil weten hoe het zit met hem en zijn ziekte. En dus gaat hij zelf op onderzoek uit. Dat betekende onder andere dat hij op zijn aandringen zijn behandeling overbracht van het Radboudumc in Nijmegen naar het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (AVL) in Amsterdam. 'Zij zijn één van de erkende kenniscentra voor NET-kanker. En uiteraard wil ik de beste behandeling die er maar is. Op Twitter liet ik weten dat ik een beenmergpunctie moest ondergaan om meer inzicht te krijgen in mijn ziekte. Daarop reageerde een voorlichtster van de patiëntenorganisatie dat dit echt niet noodzakelijk was. Vervolgens heeft ze me gewezen op de kenniscentra voor NET-kanker, en ik kwam bij het ALV terecht. Hoe goed en behulpzaam het personeel in het Radboud ook was, ik vond dat ik deze stap moest maken. En dus heb ik hierop aangedrongen. Het is toch ook niet vreemd dat niet ieder ziekenhuis alle kennis in huis heeft. Aan het opbouwen van specialismen zou veel meer gewerkt moeten worden. Voorwaarde is dan wel dat ziekenhuis doorverwijzen naar elkaar en daar schort het nog wel eens aan.'

“  
**AAN HET BOUWEN VAN SPECIALISMEN ZOU VEEL MEER GEWERKT MOETEN WORDEN.**  
 ”

**Blog**

Collaris is marketing/communicatie specialist en ontwikkelde met zijn bedrijf EPIX websites en applicaties voor ziekenhuizen en medische bedrijven. 'Ik kan goed meedenken met zo'n klant, ook omdat ik nu zelf aan de kant van de patiënt sta', zegt hij. Sinds ruim een jaar beschrijft hij de wetenswaardigheden over hem en zijn ziekte in een blog, <http://leonblogt.nl/>. 'Het lucht me op en ik draag kennis over de

Leon Collaris is zoals zovelen patiënten en geen slachtoffer. Hij geeft vorm aan zijn leven, met alle beperkingen die er nu eenmaal zijn door de ziekte. Vorig jaar organiseerde hij het congres 'De toekomst van de zorg'. Hij schrijft een blog <http://leonblogt.nl> en in mei verschijnt zijn boek 'Voor nu en straks' over het leven met zijn ziekte. Het boek is via zijn website te koop en de opbrengst is voor het goede doel.

ziekte over aan anderen.' Op deze persoonlijke website vertel ik niet alleen over mijn ziekte maar geef ik ook een inkijk in mijn privéleven.

Met de blogartikelen en ervaringen hoop ik lotgenoten te kunnen helpen en de ziekte NET-kanker meer bekendheid te geven, zodat deze eerder gediagnostiseerd kan worden', schrijft hij op zijn blog.

Voor een aantal behandelingen moet Collaris naar het AVL, maar voor bijvoorbeeld het prikken van bloed hoeft hij de reis naar Amsterdam niet steeds te maken. 'Het AVL heeft sinds ongeveer negen maanden een EPD. Dat scheelt al heel erg veel. Maar helaas kan ik dat EPD niet koppelen aan het EPD van een ander ziekenhuis. Dat zou heel veel moeite en tijd schelen. En wie weet ook fouten voorkomen. Hoe moeilijk kan dat zijn? Geef mij één EPD. Dan kan ik als patiënt vervolgens aangeven wie dat mag lezen. Nu is het helaas zo, dat iedereen steeds opnieuw het wiel aan het uitvinden is. Dat is gewoonweg kapitaalvernietiging. Ik wil niet weten hoeveel geld het ministerie hierin heeft gestopt.' Ook mag een patiënt veel meer bij een behandeling betrokken worden, vindt Collaris. 'Je hoort mensen over je hoofd heen over jou discussiëren. Betrek patiënten hier meer bij. Het gaat tenslotte over hen.'

**FaceTime**

Artsen mogen wat Collaris betreft best met hun tijd meegaan. 'Als ik een MRI scan heb gehad, waarom kunnen die resultaten dan niet gedeeld worden via Facetime of Skype? Ik kan me best voorstellen dat artsen niet alle onderzoeksresultaten op die manier willen delen, en reacties van een patiënt willen zien. Maar het gros van de onderzoeken is niet zo spannend. Een consult via Facetime scheelt dan behoorlijk veel tijd. Voor zowel de patiënt als voor de arts. Laat die beslissing bij de patiënt. Die weet heus wel wat hij op welke manier wilt horen.'

**Communicatie**

Als communicatiespecialist kijkt Collaris ook met andere ogen naar de informatievoorziening binnen ziekenhuizen. 'Het valt me op dat veel ziekenhuizen informatie dubbelop geven. Onder

“  
**HET IS TOCH VAN DE ZOTTE DAT JE ALS PATIËNT MOET GAAN DWALEN.**  
 ”

het motto: 'Baat het niet, dan schaadt het niet'. Dan krijg je dus de situatie dat ik een folder over een onderzoek krijg thuisgestuurd en vervolgens het hele verhaal nog eens uitgelegd krijg van een coassistent voordat het onderzoek start. Laat aan de patiënt de keuze hoe hij de informatie wilt ontvangen. Die keuze kan ik echt wel maken. Het is nog altijd mogelijk patiënten die het niet snappen, extra uitleg te geven. Maar ga niet automatisch op de knieën.' Collaris ziet ook de nadelen van de onduidelijke vergoedingsstromen in de gezondheidszorg. Dat verloop via het DOT-declaratiesysteem. Maar dat is nog lang niet perfect. 'Laatst wilde ik bij een prikpost in een ziekenhuis vlakbij mijn huis bloed laten prikken. Maar er werd me al meteen gemeld dat die resultaten, vanwege de vergoedingen, niet met het ALV werden gedeeld. Tja, dan ga ik dus op zoek naar een andere prikpost. Daar lukte het wel. Maar het is toch van de zotte, dat je als patiënt moet gaan dwalen. Die hele vergoedingsstructuur is nodeloos ingewikkeld.' ■

Per jaar wordt Neuro Endocriene Tumoren (NET-kanker) in Nederland slechts bij 700 patiënten ontdekt. Leon Collaris werd in 2014 met de ziekte gediagnostiseerd. Een lastige diagnose, want eerst dachten artsen dat het Alveesklierkanker was. Hij is ongeneeslijk ziek en sinds februari 2015 bij een kenniscentrum voor NET-kanker van het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis onder behandeling. 'Ik hoop nog zoveel tijd te hebben, dat ze een behandeling vinden', zegt hij.

“  
**HET VALT ME OP DAT VEEL ZIEKENHUIZEN INFORMATIE DUBBELOP GEVEN ONDER HET MOTTO 'BAAT HET NIET DAN SCHAADT HET NIET'.**  
 ”