



12/01/19 om 13:56 - Bijgewerkt op 11/01/19 om 14:26

'Laten we er werk van maken om de ziekte te vergeten, en niet de patiënt'

Arts Marc Cosyns over het wetsvoorstel dat patiënten het recht moet geven om 'vergeten' te worden.



Op de site van ontslagnemen minister voor Consumentenzaken Kris Peeters vinden we deze cartoon bij het recht om 'vergeten' te worden. © R.V.

Vorige week is hij 81 geworden. Men vergeet zijn verjaardag die verdwijnt tussen de eindejaarsfeesten en dat vindt hij prima. Als kind vond hij het verschrikkelijk oneerlijk maar sinds het dodelijk ongeval van zijn vrouw en hun enige zoon, 16 jaar geleden, wordt er niet meer gefeest, ondanks het protest van zijn

schoondochter en de enige kleinzoon. 'We vieren al jaren alle feesten samen op één dag: de dag van de onnozele kinderen,' grijnst hij, 'maar vorige week is dat zelfs uitgesteld en zal het uitgesteld blijven tot mijn crematie, denk ik, hoop ik. Het wordt tijd om vergeten te worden!'

Chronisch hartfalen. Toen hij de diagnose kreeg, zes jaar geleden was het als een bevestiging van zijn eigen levensfalen. 'Gebruik zo een term nooit voor een ziekte,' had hij de cardioloog gezegd.

Hij had nog 'gestreden', zich nauwgezet aan alle richtlijnen en medicatie blijven houden. Hij wou de 80 halen. 'Om te bewijzen dat je met een genezen ziekte van Hodgkin de gemiddelde levensverwachting kan halen,' lachte hij. Hij was 36 en 'er vroeg bij' dankzij zijn huisarts en diens goede connecties met een specialist die zich vastbeet in de lymfeklier maar ondertussen zijn patiënt niet vergat.

In 1985 wou hij een appartement kopen met uitzicht op de stad en met alle modern comfort. Vrienden hadden hem gezegd dat hij geen schuldsaldoverzekerings zou kunnen afsluiten vanwege die Hodgkin: 'Je kan je niet verzekeren door een eerdere ziekte waar je al van genezen bent of een medische aandoening die perfect onder controle is, tenzij soms tegen een sterk verhoogde bijpremie.' Het maakte hem ontredderd, hij was toch genezen, zijn vijfjaarsoverleving al lang voorbij en zijn jaarlijkse controle bij de specialist was een bezoek uit respect met een gezellige babbel. 'Ga bij een arts die de ziekte wil vergeten opschrijven', zei zijn huisarts die ondertussen met pensioen is. 'En laat hem of haar maar contact nemen met mij, zo er twijfel of gewetensnood is.'

'Ik kan het ook zelf vergeten te melden', zei ik, maar dat vond hij geen goed idee om een goede relatie op te bouwen.

En zo kwam hij bij ons in de groepspraktijk terecht. Ik nam contact met zijn vroegere huisarts en we overlegden samen, alsook met mijn twee collega's en een bevriend advocaat. Ik kruiste geen enkele ziekte aan op zijn medisch formulier. De man die voor mij zat was kerngezond en zijn specialist had hem lachend gezegd dat er geen enkele reden was waarom hij zijn gemiddelde leeftijd niet zou halen, hij, met zijn voorbeeldige levensstijl.

In 2000 kwam hij mij glunderend vertellen dat hun appartement afbetaald was en dat zijn vrouw op vervroegd pensioen kon gaan. Hij wou zijn job nog twee jaar verder passioneel verderzetten.

'En dan nog 15 jaar actieve pensionering,' lachte hij.

'Vergeet niet dat jouw gemiddelde leeftijd nu al wat hoger ligt,' repliceerde ik, 'jij moet al de 80 voorbij!'

Hij straalde en voegde er nog aan toe: 'En ik weet dat jij nu bij al jouw patiënten hun ziekte *vergeet* als ze de vijfjaarsoverleving bereikt hebben. Het is zo belangrijk voor een patiënt!'

'Beroepsgeheim,' zei ik 'en vele artsen handelen op die manier, misschien wordt het ooit een patiëntenrecht'. Het heeft niet mogen zijn. Twee jaar later kwam hierover geen consensus met de machtige lobby van de verzekeringen.

In datzelfde jaar 2002 kwamen zijn vrouw en zoon om in een dodelijk ongeval. Aangereden door een bestuurder die veel te snel reed, maar wel onder de 0,5 alcoholimiet zat. 'Zij had nog drie jaar meer levensverwachting dan ik, mijn zoon misschien nog veel meer want Hodgkin is niet erfelijk,' zei hij toen verbitterd. 'En die man zal zonder probleem nog een schuldsaldoverzekering krijgen.'

Nu wil hij thuisblijven, niet meer naar het ziekenhuis, want daar wil hij niet sterven. We overleggen met zijn schoondochter, kleinzoon en de palliatieve thuiszorg die ondertussen is ingeschakeld: 'Het heeft misschien een te behandelen oorzaak, die plotse verergering van het oedeem en de ademnood. Eens dat uitgezocht en onder controle is, kan je meteen weer naar huis.'

Maar hij is niet te overreden. 'Op jouw 81^{ste} heb je nu nog gemiddeld 7 jaar en 10 maanden', probeer ik nog met de [online-rekenkeizer](#).

'Goed geprobeerd maar je vergeet mijn hartfalen, lieve dokter! Mag ik je nog iets vragen niet te vergeten? Met die gevallen regering komt het [wetsvoorstel van Kris Peeters dat patiënten het recht moet geven 'vergeten' te worden](#) misschien niet meer op de ministerraad. Dat voorstel biedt een wettelijk kader waarbinnen een bepaalde medische voorgeschiedenis niet meer moet vermeld worden door kandidaat-verzekeringnemers bij een aanvraag. Schrijf daar eens dringend een column over en gebruik al je netwerken alsjeblief en schreeuw het van de daken: het is de ziekte die moet 'vergeten worden', en niet de patiënt natuurlijk!'

Le droit d'oublier la maladie

MIS EN LIGNE LE 12/01/2019 À 15:00

PAR DR MARC COSYNS, MÉDECIN GÉNÉRALISTE SPÉCIALISÉ EN ÉTHIQUE ET EN DÉONTOLOGIE MÉDICALE, MEMBRE DE LA DIRECTION DE L'UNITÉ D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE DE MÉDECINE GÉNÉRALISTE ET DES SOINS DE SANTÉ DE PREMIÈRE LIGNE DE L'UZ GENT.

Un médecin plaide pour que les patients en rémission depuis plusieurs années, voire complètement guéris, ne soient plus contraints de déclarer la maladie dont ils ont souffert, dans les questionnaires destinés aux assurances.



© Pierre-Yves Thienpont.

La semaine dernière, il a eu 81 ans. On oublie son anniversaire, qui disparaît

entre les fêtes de fin d'année et il aime ça. Enfant, il trouvait cela terriblement injuste mais depuis l'accident mortel de sa femme et de leur fils unique, il y a 16 ans, il n'y a plus de fête, malgré les protestations de sa belle-fille et du seul petit-fils. Il sourit :
« *On célèbre depuis des années toutes les fêtes le même jour, à la Saints Innocents, mais la semaine dernière, même cela a été reporté et ça le sera jusqu'à ma crémation, je crois, j'espère. Il est temps d'être oublié !* »

Insuffisance cardiaque chronique. Lorsqu'il a eu le diagnostic, il y a six ans, c'était comme une confirmation de l'échec de sa propre vie. « *Ne jamais employer un tel terme pour désigner une maladie,* » avait-il dit au cardiologue. Il avait continué à « se battre », se conformant scrupuleusement à toutes les directives et à tous les traitements. Il voulait atteindre l'âge de 80 ans. « *Pour prouver qu'on pouvait atteindre l'espérance de vie moyenne avec une maladie de Hodgkin guérie* », disait-il en riant. Il avait alors 36 ans et en avait été rapidement débarrassé, grâce à son médecin traitant et à ses bonnes relations avec un spécialiste qui s'était acharné sur le ganglion lymphatique mais n'avait pas oublié son patient.

En 1985, il voulut acheter un appartement avec vue sur la ville et tout le confort moderne. Des amis lui avaient dit qu'il ne serait pas en mesure de souscrire une assurance solde restant dû à cause de sa maladie de Hodgkin. Cela l'avait bouleversé, il était guéri, sa rémission à cinq ans était dépassée depuis longtemps et son rendez-vous annuel chez le spécialiste se résumait à une visite de courtoisie et une agréable conversation. « *Allez voir un médecin qui veut oublier d'indiquer la maladie,* lui dit son médecin de famille, retraité entre-temps, *et demandez-lui de me contacter, s'il a un doute ou un cas de conscience.* »

« *Je peux aussi oublier moi-même de le mentionner* », dit-il, mais il pensait que ce n'était pas une bonne idée pour établir une bonne relation. C'est ainsi qu'il s'est retrouvé dans notre cabinet de groupe. J'ai pris contact avec son ancien généraliste et nous en avons discuté ensemble, ainsi qu'avec mes deux collègues et un ami avocat. Je n'ai mentionné aucune maladie sur son formulaire médical. Celui qui était assis devant moi était en très bonne santé et son spécialiste lui avait dit en riant qu'il n'y avait aucune raison qu'il n'atteigne pas son âge moyen, lui, avec son style de vie exemplaire !

En 2000, il est venu me dire avec enthousiasme que leur appartement était payé et que sa femme pouvait prendre une retraite anticipée. Il voulait continuer son travail avec passion pendant encore deux ans. « *Et puis encore 15 ans de retraite active* », avait-il dit en riant. « *N'oubliez pas que votre moyenne d'âge est déjà un peu plus élevée*, lui ai-je répondu, *vous devez passer le cap des 80 ans !* » Il était radieux et ajouta : « *Et je sais que maintenant, vous oubliez la maladie de tous vos patients après cinq ans de rémission. C'est tellement important pour un patient !* »

« *Secret professionnel* », dis-je « *et beaucoup de médecins agissent ainsi, cela deviendra peut-être un jour un droit des patients.* » Ça ne devait pas l'être. Deux ans plus tard, il n'y a pas eu de consensus à ce sujet avec le puissant lobby des assurances. La même année, en 2002, sa femme et son fils sont décédés dans un accident. Percutés par un conducteur qui roulait beaucoup trop vite, mais dont le taux d'alcoolémie était inférieur à 0,5. « *Elle avait encore trois ans d'espérance de vie de plus que moi et mon fils peut-être bien davantage, parce qu'Hodgkin n'est pas héréditaire* » dit-il alors avec amertume, « *et cet individu aura toujours droit, sans problème, à une assurance solde restant dû !* »

Maintenant, il veut rester chez lui, ne plus aller à l'hôpital, parce qu'il ne veut pas y mourir. Nous en discutons avec sa belle-fille, son petit-fils et le service de soins palliatifs à domicile, qui a entre-temps été appelé : « *cette aggravation soudaine de l'œdème et de l'essoufflement a peut-être une origine que l'on peut traiter. Une fois que c'est défini et sous contrôle, vous pouvez rentrer chez vous immédiatement.* » Mais on ne parvient pas à le convaincre. « *Vous êtes dans votre 81e année, vous avez encore en moyenne 7 ans et 10 mois devant vous* », lui dis-je encore, à l'aide du calculateur en ligne. « *Bien essayé, mais vous oubliez mon insuffisance cardiaque, cher Docteur ! Puis-je encore vous demander de ne pas oublier quelque chose ? Avec cette chute du Gouvernement, le projet de loi de Kris Peeters visant à donner aux patients le "droit à l'oubli" pourrait ne plus parvenir au Conseil des ministres. Rédigez au plus vite un article à ce sujet, utilisez tous vos réseaux et criez-le sur tous les toits : c'est cette maladie qui doit "être oubliée", et pas le patient !* »

<https://plus.lesoir.be/200041/article/2019-01-12/le-droit-doublier-la-maladie>