

GEZONDHEIDSZORG DRAAIT OM *CAPABILITIES*, NIET OM HET FUNCTIONEREN VAN EEN ORGAAN

Kwaliteit van leven niet louter subjectief

De Indiër Amartya Sen muntte jaren geleden het begrip *capabilities*: de daadwerkelijk realiseerbare mogelijkheden die mensen hebben. Hoogleraar Jac van der Klink vindt dat het concept een centrale plaats in de zorg verdient.



Voor mensen met een chronische ziekte of ouderen is het vooral belangrijk wat ze met hun gezondheid nog kunnen en waartoe ze nog in staat zijn.

Als een reumatoloog samen met een patiënt afweegt wat de voorkeur heeft: optimale pijnbestrijding met mogelijke bijwerkingen voor het dagelijks functioneren, of optimaal functioneren maar met een bepaald pijnniveau, denkt hij onbewust in termen van ‘capabilities’. Dat begrip werd decennia geleden geïntroduceerd door de Indiase denker, econoom en Nobelprijswinnaar Amartya Sen. Er bestaat geen adequate Nederlandse vertaling voor, zegt Jac van der Klink, arts en hoogleraar ‘psychische gezondheid en duurzame inzetbaarheid in arbeid’ aan de universiteit van Tilburg. Volgens hem komt de volgende mondvul nog het meest in de buurt: de daadwerkelijk realiseerbare mogelijkheden die mensen hebben. Want het gaat een arts niet alleen om het functioneren op orgaanniveau, maar ook om het functioneren van het individu in zijn context, waarbij juist de wensen en doelen van de patiënt leidend zijn. Het denken in *capabilities* verdient daarom een centrale plaats in de zorg, stelt Van der Klink, en zeker in de zorg voor chronisch zieken en ouderen. ‘We moeten mensen in staat stellen dingen te realiseren die waardevol zijn voor henzelf en hun omgeving.’

‘Het *capability*-concept stelt steeds de vraag: wat wil een patiënt bereiken?’

Slordige definitie

Volgens Van der Klink worden in de zorg concepten nogal eens slordig gedefinieerd, maar Sen ‘heeft het begrip *capability* goed doordacht’. Sen durft bovendien normatief te zijn, zegt Van der Klink: ‘Wetenschap – en dus ook geneeskunde – moet weliswaar onafhankelijk zijn, maar niet waardevrij. Wetenschap moet het goede nastreven, moet laten zien hoe je zaken kunt verbeteren. Maar mensen zijn er zelf verantwoordelijk voor hun *capabilities* te onderhouden, te realiseren en waar mogelijk uit te breiden, meent Sen. Overheden moeten de voorwaarden scheppen om een waardig en minimaal florerend leven mogelijk te maken.’ De Amerikaanse denker Martha Nussbaum, die ook veel over *capabilities* heeft geschreven, vindt daarom dat een fatsoenlijk politiek bestel burgers hoort te voorzien van tien essentiële *capabilities*. Ze noemt onder meer: ruimte voor verbeeldingskracht en denken – in de praktijk betekent dat: vrijheid in religie, literatuur, muziek, wetenschap –, de mogelijkheid om je te hechten aan dingen, mensen en dieren, en met of voor anderen te leven; in staat zijn om te lachen, te spelen en te recreëren; in staat zijn tot politieke, materiële en arbeidsparticipatie en, uiteraard, lichamelijke gezondheid en onschendbaarheid. Van der Klink: ‘Op wereldschaal kan maar een kleine groep bevoorrechten zich de luxe permitteren gezondheid als doel op

zich te zien; voor verreweg de meeste mensen is gezondheid een bitter noodzakelijke voorwaarde om in een inkomen en daarmee een bestaan te kunnen voorzien. Maar ook in de welvarende landen met een vangnet aan sociale en zorgverzekeringen is gezondheid meer een middel dan een doel. Dit geldt zeker voor groepen bij wie de gezondheid bedreigd of kwetsbaarder wordt en voor wie gezondheid in de zin van klachtenvrij zijn geen optie meer is, zoals voor mensen met een chronische ziekte of ouderen; voor hen is vooral belangrijk wat ze met hun gezondheid nog kunnen en waartoe ze nog in staat zijn.’

Opkrabbelen

De visie op gezondheid als een *capability* heeft een aantal consequenties. Bijvoorbeeld dat handicap, ouderdom of chronische ziekte specifieke variabelen van de menselijke diversiteit zijn. ‘Deze opvatting heeft een sterk destigmatiserende werking; zij isoleert individuen of groepen niet in de “ijzeren kooi” van hun kenmerken, maar schakelt alle mensen gelijk in hun diversiteit’, aldus Van der Klink.

Gezondheid als een *capability* sluit ook heel goed aan bij de nieuwe definitie die is geformuleerd door de Nederlandse arts Machteld Huber: gezondheid als het vermogen zich aan te passen en eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven. Zoals Huber haar omschrijving zelf al eens toelichtte in dit blad: ‘Als je een slechte diagnose krijgt, ga je eerst onderuit en heb je zorg nodig. Maar wordt de aandoening chronisch, dan krabbel je vaak weer op. De vraag is dan: ga je je invalide voelen, of pas je je aan en leef je je leven verder zonder dat de ziekte overheerst? Dan blijkt er naast die ziekte nog een enorm potentieel aan gezondheid te zijn. Dat kun je versterken, waardoor je steeds minder last van die ziekte hebt’ (MC 06/2014: 246).

‘Het *capability*-concept’, zegt Van der Klink, ‘geeft richting en inhoud aan de definitie van Huber doordat steeds de vraag wordt gesteld: wat wil een patiënt bereiken? Wat is, zeggend, zijn ‘uitkomstniveau’? Aanpassing en eigen regie zijn heel belangrijk, maar geen doelen op zich. Die doelen verschaft het *capability*-model. Belangrijk bij het formuleren van een antwoord op de vraag naar de doelen is het besef dat mensen verschillen en dat je dus bij de toedeling van hulpmiddelen onderscheid moet maken. Ik bedoel: mensen met een lichamelijke beperking hebben specifieke goederen nodig om weer of meer mobiel te worden. Zwangere vrouwen hebben specifieke voedingsbehoeften om een goede gezondheid te behouden. Dat heeft gevolgen voor de evaluatie van zorg: werkelijke rechtvaardigheid in verdeling en toedeling moet beoordeeld worden op het niveau van gewenste uitkomsten en niet in gelijke verdeling van hulpbronnen. Dat plaatst verdeling van zorgmiddelen en pakketdiscussies in een nieuw licht.’

Bedelaar

Een op *capabilities* gebaseerde evaluatie leidt, volgens Van der Klink, ook tot andere uitkomsten dan nu in de QALY-systematiek

gebruikelijk is (QALY is het aantal levensjaren vermenigvuldigd met een correctiefactor voor de kwaliteit van die levensjaren): ‘Kwaliteit van leven is niet louter een subjectieve of mentale zaak, want het wordt niet alleen bepaald door iemands gevoel van geluk of tevredenheid. Wie in termen van *capabilities* denkt, moet patiënten niet alleen vragen hoe ze hun situatie waarderen of hoe ze zich voelen, maar moet de situatie zelf en de context beoordelen. Mensen kunnen hun harde leefomstandigheden namelijk internaliseren en zo de neiging ontwikkelen om binnen hun situatie te blijven denken en daar tevreden mee te zijn. Sen noemt dat “adaptieve voorkeuren”. Simpel voorbeeld: een bedelaar heeft de

‘Iemand kan met een slechtere gezondheid toch zijn zegeningen tellen’

dag van zijn leven als hij zomaar 50 euro krijgt, terwijl een miljardair er de smoor in heeft als zijn hedgedaal maar 10 miljoen euro oplevert. Maar op het niveau van *capabilities*, van daadwerkelijk realiseerbare mogelijkheden dus, is de miljardair uiteraard vele malen beter af dan de bedelaar. Voor een rechtvaardige verdeling moeten we daarom naar het *capability*-niveau kijken en niet naar het feitelijke uitkomstniveau, zoals tevredenheid.’

Aanpassingsmechanisme

In de zorg kan dit betekenis hebben voor bijvoorbeeld patiënten met een chronische ziekte. Van der Klink: ‘Iemand kan zich aanpassen aan een geleidelijk verslechterende gezondheid en toch steeds zijn zegeningen tellen over wat hij nog wél kan. Dat kan een krachtig aanpassingsmechanisme zijn en van realiteitszin getuigen. Sen erkent dat ook, maar hij waarschuwt dat deze aanpassingsreactie er niet toe moet leiden dat persoon en context zich niet meer inspannen om de optimale, maximaal haalbare set aan *capabilities* te realiseren. De impliciete en wellicht onbewuste gedachte over bijvoorbeeld chronisch zieken en kwetsbare ouderen: “ze mogen blij zijn dat...”, en wellicht ook geïnternaliseerd als: “we mogen blij zijn dat...” is helaas nog te vaak een maatschappelijke werkelijkheid. Aan de andere kant passen veel artsen en andere hulpverleners – delen van – het model al impliciet toe. Expliciteren van die impliciete kennis kan helpen het breder en bewuster te gaan toepassen.’ ■

web

Andere artikelen van Sen, Nussbaum en Huber vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl/artikelen

VELDWERK

DE BESTUURDER



HUGO KEUZENKAMP is bestuurslid van het Westfries-gasthuis in Hoorn

Leerzaam reisje

Waar dokters weleens op reis gaan naar een mooi – ik bedoel nuttig – conferentieoord, zo pakte ik vorige week mijn koffertje om af te reizen naar het verre Hamburg. Daar staat sinds 2004 de Martinikliniek, een privaat onderdeel van het universiteitsziekenhuis, dat volledig gericht is op de behandeling van prostaatkanker. De Martinikliniek wordt als toonbeeld van *value based health care* beschouwd. De resultaten zijn indrukwekkend, vooral rond complicaties, impotentie en incontinentie.

Vooraf werd ik er echter door onze urologen op gewezen dat de behandelingen in Duitsland afwijken van die bij ons. Dat bleek inderdaad snel uit de cijfers. In de Martinikliniek worden per jaar ongeveer 2200 radicale prostatectomieën uitgevoerd – net iets minder dan in heel Nederland bij elkaar. Per inwoner is het aantal ingrepen meer dan het dubbele van dat in

Nederland. Er wordt dus sneller (gemakkelijker?) geopereerd. Zijn kwaliteitscijfers dan te vergelijken? Ook intrigerend is het aantal ingrepen met de befaamde operatierobot,

VOOR DE KWALITEIT MAAKT HET HELEMAAL NIETS UIT

de Da Vinci. Ze hebben drie van die dingen. Die worden in iets minder dan de helft van de gevallen gebruikt. Waarom niet altijd? vroegen we. Wel, antwoordde de directeur, voor de kwaliteit van de uitkomsten maakt het helemaal niets uit, terwijl de kosten aanzienlijk hoger zijn. De robot wordt gebruikt als de patiënt erom vraagt, en wordt lang niet altijd vergoed. Het is pure marketing, met als plezierig bijeffect dat de operateur goed kan zitten tijdens de ingreep in plaats van krom te staan boven de patiënt.

Een leerzaam reisje, derhalve. Toch ben ik onder de indruk, want de passie om steeds te verbeteren en kwaliteit te objectiveren spatte ervan af.