



Julius Centrum

# Goede redenen voor Advance Care Planning

Prof dr J.J.M. van Delden

Julius Centrum, afd medical humanities

UMC Utrecht

# Advance Care Planning (EAPC, 2017)

- Advance care planning enables individuals who have decisional capacity to identify their values, to reflect upon the meanings and consequences of serious illness scenarios, to define goals and preferences for future medical treatment and care, and to discuss these with family and healthcare providers.
- ACP addresses individuals' concerns across the physical, psychological, social, and spiritual domains. It encourages individuals to identify a personal representative and to record and regularly review any preferences, so that their preferences can be taken into account should they at some point be unable to make their own decisions.

# Empirische gegevens over ACP in NL (2011)

- 70% vd burgers heeft ooit over MBL gedacht
- 41% heeft dit besproken met familieleden
- 13% heeft het besproken met arts
- 7% heeft een wilsverklaring opgesteld
  
- Getallen uit 2016 zijn vergelijkbaar (of lager 😞)

# Verschillende doelen van ACP

- Behandelwensen van patiënten vastleggen voor als ze wilsonbekwaam zijn
- Patiënt vertegenwoordiger laten aanwijzen
- Door arts voorgestelde behandelbeperkingen bespreken
- Behandeldoelen van arts met patiënt bespreken
- Patiënt empoweren om na te denken over toekomstige zorg
- Patiënt zich laten verzoenen met het naderende levenseinde

# Doel van deze sessie

- Orde scheppen in de ACP-chaos
- Deelnemers empoweren zelf keuzes te maken
- Handelen in de praktijk daarop aan te laten sluiten
  
- Om dat doel te bereiken begin ik met een analyse van autonomie

# Waarom is autonomie belangrijk?

- Maximeert opbrengst: mensen weten wat het beste voor ze is
- Voorwaarde voor authenticiteit: mensen vormen hun eigen leven door keuzes te maken
- Intrinsieke reden: mensen zijn soeverein om hun eigen leven te leiden naar eigen maatstaven
  
- Maar: begrip autonomie kent verschillende betekenissen:
  - Autonomie als recht
  - Autonomie als ideaal

# Autonomie als een recht

- Recht op zelfbeschikking, vrijheidsrecht
- Benadrukt de gelijkwaardige relatie tussen mensen
- Aangezien dit een recht is worden er geen voorwaarden gesteld, zolang je maar wilsbekwaam bent
- Ideaaltypisch: rationele beslisser die zelf zijn keuzes maakt, die door anderen dienen te worden gerespecteerd
- Taak voor hulpverlener: informeren, respecteren

# Autonomie als ideaal

- Hoofdpijnen: redelijkheid en eigenheid.
- Vergeet niet dat mensen deel uitmaken van gemeenschappen: eigenheid vorm je in relaties, niet in je eentje!
- Samenhangende deugden: individualiteit, integriteit, redelijkheid, authenticiteit, zelfbeheersing, etc.
- Ziekte vormt (vaak) een bedreiging voor iemands mogelijkheden het ideaal te verwezenlijken
- Taak voor hulpverlener: bevorderen van autonomie



# ACP en autonomie

- Behandelwensen van patiënten vastleggen voor als ze wilsonbekwaam zijn **Recht**
- Patiënt vertegenwoordiger laten aanwijzen **Recht**
- Voorgestelde behandelbeperkingen bespreken **Recht**
- Behandeldoelen met patiënt bespreken **Ideaal**
- Patiënt empoweren na te denken over toekomstige zorg **Ideaal**
- Patiënt zich laten verzoenen met het naderende levenseinde **Ideaal**

# ACP en autonomie als recht: wilsverklaring

- Vastleggen van wensen (checklist)
- Gericht op situatie van wilsonbekwaamheid
- Onderscheid positieve en negatieve wilsverklaringen
- Negatieve wilsverklaringen sluiten aan bij autonomie als recht (negatief vrijheidsrecht)
- Ondanks dat deze afspraken kunnen worden herzien, ligt accent op het (eenmalige) gesprek

# ACP en autonomie als ideaal

- Gezamenlijk proces (liefst ook met familie)
- Waarin je doelen vaststelt voor de laatste levensfase
- Ook relevant indien patiënt wilsbekwaam blijft
- Hoeft niet alleen over behandelbeperkingen te gaan
- Kan ook “voorbereidend” werk zijn voor latere beslissingen
- ACP wordt meer een proces over de tijd heen dan een eenmalig event;
  - gevolg: toename belang continuïteit in de keten

# Conclusie

- ACP: een manier om kwetsbare patiënten te helpen autonomie te realiseren
- Kan de vorm aannemen van respecteren van autonomie als recht, dan nadruk op vastleggen behandelbeperkingen
- Kan de vorm aannemen van bevorderen autonomie ideaal, dan nadruk op proces waarin regelmatig wordt nagedacht over hoe toekomstige zorg aansluit bij de persoon (person centered care)