

Bijlage Afkortingen en begrippen

Afkortingen

AD(H)D	Attention deficit hyperactivity disorder
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
ALS	Amyotrofische Laterale Sclerose
AMSTAR	A MeaSurement Tool to Assess systematic Reviews
AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming
BI	BetrouwbaarheidsInterval
BIG(-registratie)	Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
CBD	Cannabidiol
CBO	Centraal BegeleidingsOrgaan
CCT	Controlled Clinical Trial [niet gerandomiseerde gecontroleerde studies]
CGT	Cognitieve Gedragstherapie
CGT-i	Cognitieve gedragstherapie voor insomnia
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
COVID-19	CoronaVirus Disease 2019
CPAP	Continuous Positive Airway Pressure
CSA	Centraal SlaapApneu
DOM	Delier-O-Meter
DOS(-schaal)	Delirium Observatie Screening
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EORTC QLQ-C15-PAL	European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative Version
FTO	FarmacoTherapeutisch Overleg
GHB	Gamma Hydroxyde Boterzuur
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
GZ	GezondheidsZorg
HIV	Human Immunodeficiency Virus
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
IDO	InterDisciplinair Overleg
ISI	Insomnia Severity Index
KNAW	Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen
KNGF	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
LVMP	Landelijke Vereniging van Medische Psychologie
MCID	Minimum Clinically Important Difference
MD	Mean Difference
MDO	MultiDisciplinair Overleg
MFI	Multidimensional Fatigue Inventory
MS	Multiple Sclerose
NCTT	Non-Contact Therapeutic Touch
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NIP	Nederlands Instituut van Psychologen
NIV	Nederlandse internisten vereniging
NVALT	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
NVKG	Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie
NVKNO	Nederlandse Vereniging van Keel-Neus-Oorheelkunde
NVN	Nederlandse Vereniging voor Neurologie
NVvP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
OSA	Obstructief SlaapApneu
OTC	Over The Counter
PALZON	Palliatieve Zorg Nederland
PICO	Patient Intervention Comparison Outcome
POH-GGZ	Praktijkondersteuner Huisartsen Geestelijke GezondheidsZorg
PSQI	Pittsburgh Sleep Quality Index
PTSS	PostTraumatische StressStoornis

PZ	Palliatieve Zorg
PZNL	Palliatieve Zorg Nederland
RCT	Randomized Controlled Trial [gerandomiseerde gecontroleerde studie]
RBD	REM sleep Behaviour Disorder
REM	Rapid Eye Movement
RLS	Restless Leg Syndroom
RR	Relatief Risico
SCEGS	Somatisch, Cognitief, Emotioneel, Gedragmatig, Sociaal
SCEN	Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland
SD	Standaard Deviatie
SEH	SpoeDEisende Hulp
SKILZ	Stichting KwaliteitsImpuls Langdurige Zorg
SMD	Standardized Mean Difference
SSRI	Selectieve Serotonine heropnameremmers
TCA	Tricyclische Antidepressiva
TNM	Tumorgrootte, Node, Metastasen
TSH	ThyreoidStimulerend Hormoon
TT	Therapeutic Touch
USD-4D	Utrecht Symptoom Dagboek - 4 Dimensioneel
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VGvZ	Vereniging van Geestelijk VerZorgers
VSH	Veran and Snyder-Halpern
WIZ	Wet langdurige Zorg
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
ZonMW	Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
Zvw	Zorgverzekeringswet

Begrippen

95% Betrouwbaarheidsinterval (95%-BI)

Een betrouwbaarheidsinterval biedt dezelfde informatie als een p-waarde, maar geeft daarnaast ook (een indruk van) het interval waarbinnen de werkelijke waarde met 95% waarschijnlijkheid ligt.

AMSTAR (A MeaSurement Tool to Assess systematic Reviews)

Een instrument om het risico op vertekening, bias, in een systematische review te onderzoeken en beoordelen.

Consultatieteam palliatieve zorg

Een consultatieteam palliatieve zorg bestaat uit artsen, verpleegkundigen en andere professionals die in palliatieve zorg gespecialiseerd zijn. Ze zijn middels erkende opleidingen in palliatieve zorg gekwalificeerd en hebben specifieke kennis over en vaardigheden in complexe palliatieve zorg. De teamleden zijn werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg frequent deel uitmaakt van de dagelijkse praktijk, of zelfs de belangrijkste focus is. Er zijn vele tientallen teams, met ieder een eigen (lokaal/regionaal) werkgebied.

Centrale zorgverlener

De centrale zorgverlener is het belangrijkste aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten en het gehele team van betrokken zorgverleners. Deze aangewezen eerstverantwoordelijke is in principe een BIG-geregistreerde zorgverlener met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van palliatieve zorg. In samenspraak met de patiënt en diens naasten worden de taken van de centrale zorgverlener uitgevoerd door de regiebehandelaar, dan wel gedelegeerd aan een ander (in palliatieve zorg gespecialiseerd) teamlid.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve zorg 2017, waarbij hoofdbehandelaar is vervangen door regiebehandelaar: Bron Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg, [2021].

GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation)

Een beoordelingssysteem dat is ontwikkeld om de kwaliteit van bewijs en sterkte van een aanbeveling te bepalen bedoeld voor systematisch literatuuronderzoek en richtlijnontwikkeling.

Individueel Zorgplan

Een individueel zorgplan (ook wel ondersteuningsplan genoemd) is een document waarin afspraken zijn vastgelegd over de ondersteuning die een cliënt ontvangt. Deze afspraken worden in gezamenlijk overleg tussen cliënt, naasten/(wettelijk) vertegenwoordiger en de zorgverleners gemaakt en worden door beide partijen voor akkoord ondertekend.

Kwalitatief goede zorg

Kwalitatief goede zorg is verantwoorde zorg zoals bedoeld in artikel 2 van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (effectief, veilig, cliëntgericht).

Mantelzorger

Een mantelzorger speelt een sleutelrol in het bieden van ondersteuning en zorg aan de patiënt, ongeacht of deze thuis, in een ziekenhuis, verpleeghuis of in een hospice verblijft. Een goede samenwerking tussen zorgverleners, vrijwilligers en mantelzorgers is gewenst. Houd rekening met verschillende rollen die een mantelzorger kan vervullen: als naaste, schaduwpatiënt, collega-zorgverlener en expert (over het leven van de patiënt).

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland 2017.

Meetinstrument

Gestructureerd vormgegeven hulpmiddelen, gebaseerd op uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek, die zowel de patiënt als zorgverlener helpen inzicht te vergroten in de problematiek van de patiënt en/of diens naasten, ter ondersteuning van de besluitvorming rond de inzet van interventies (dan wel het nalaten daarvan) en de monitoring van uitkomsten.

Een meetinstrument is een hulpmiddel om iets, bijvoorbeeld een verschijnsel, ervaring, oordeel, meetbaar te maken.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

MeSH (Medical Subject Headings)

Gestandaardiseerde trefwoorden, die je kunt opzoeken in de MeSH Database.

Meta-analyse

Een statistische techniek waarbij de resultaten van eerder uitgevoerde onderzoeken worden samengenomen (gepooled) om een preciezere uitspraak te kunnen doen over een bepaalde relatie.

Naasten

Naasten worden gedefinieerd als diegenen die ten aanzien van zorg, emotionele betrokkenheid en kennis de patiënt het meest nabij zijn. Naasten kunnen bloedverwanten zijn of verwanten door huwelijk en partnerschap, maar ook vrienden. De patiënt bepaalt wie als zijn naasten moeten worden beschouwd.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

Gelet op het medisch beroepsgeheim zal een zorgverlener wanneer met de naasten wordt gesproken, indien mogelijk, hierover afstemmen met de patiënt.

Nazorg

Nazorg is een onderdeel van rouw- en verliesbegeleiding en omvat de zorg en ondersteuning die – in het kader van palliatieve zorg – door de betrokken zorgverleners geboden wordt aan de nabestaanden van de overleden patiënt. Hierbij wordt direct na het overlijden adequaat ingespeeld op wat familie en naasten nodig hebben op praktisch, psychosociaal en spiritueel gebied om de periode van rouw en verliesverwerking goed te kunnen doorlopen.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is zorg die beoogt de kwaliteit van het leven te verbeteren van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is een medische handeling die verlagen van het bewustzijn als gevolg heeft, met als doel om lijden te verlichten.

PICO (Patient Intervention Comparison Outcome)

Dit wordt ook wel Patiënt Interventie Controle Uitkomst genoemd, is een ordeningssysteem om een klinisch probleem om te zetten in een concrete, beantwoorbare vraag.

Proactieve zorgplanning

Proactieve zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van communicatie over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

Randomised controlled trial (RCT)

Een experimentele onderzoekopzet waarbij de indeling tussen interventie- en controlegroep willekeurig gekozen wordt. Het is een wetenschappelijke onderzoeksmethode in de biowetenschappen, met name in de geneeskunde, waarbij wordt getracht de vraag te beantwoorden of een bepaalde interventie werkzaam of zinvol is.

Refractair symptoom

Symptoom dat niet reageert op behandeling, of waarbij de conventionele behandeling niet of niet voldoende snel en zonder onaanvaardbare bijwerkingen gepaard gaat.

Regiebehandelaar

Als de aard of de complexiteit van de te verlenen zorg dat nodig maakt, spreken alle betrokken zorgverleners af dat één van hen wordt aangewezen als regiebehandelaar. Deze ziet er in elk geval op toe dat:

- de continuïteit en de samenhang van de zorgverlening aan de cliënt wordt bewaakt en waar nodig een aanpassing van de gezamenlijke behandeling in gang wordt gezet;
- er adequate informatie-uitwisseling en voldoende overleg is tussen bij de behandeling betrokken zorgverleners;
- er één aanspreekpunt is voor het tijdig beantwoorden van vragen over de behandeling van de cliënt of diens naaste betrekking(en). De regiebehandelaar hoeft niet zelf aanspreekpunt te zijn.

Het aanspreekpunt hoeft niet alle vragen zelf inhoudelijk te kunnen beantwoorden, maar moet wel de weg naar de antwoorden weten.

De zorgverleners zorgen ervoor dat deze afspraken duidelijk zijn voor de patiënt of diens naasten. De regiebehandelaar is niet noodzakelijkerwijs een arts, al zal dat vaak wel het geval zijn. Afhankelijk van de omstandigheden en de zorgsector kan ook een zorgverlener van een andere beroepsgroep, bijvoorbeeld een physician assistant, een verpleegkundig specialist dan wel verpleegkundige of een andere zorgverlener de rol van regiebehandelaar vervullen.

Bron: KNMG Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. 2022.

Beschikbaar op <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/verantwoordelijkheidsverdeling.htm>.

Stervensfase

De stervensfase omvat de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven. Er is sprake van een onomkeerbaar fysiologisch proces dat in gang is gezet, waardoor het overlijden aanstaande is.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

Systematische review

Een samenvatting van de literatuur over een specifiek onderwerp waarin op een transparante en gestructureerde wijze data verzameld en beschreven wordt om vertekening te voorkomen. Een systematische review kan kwalitatieve en/of kwantitatieve onderzoeken beschrijven.

Vertegenwoordiger

Een vertegenwoordiger is bij wet bevoegd om beslissingen te nemen op het gebied waarop de patiënt wilsonbekwaam is. De vertegenwoordiger treedt namens de wilsonbekwame patiënt op en behartigt diens belangen zo goed als mogelijk.

De volgende personen kunnen (in rangorde) als vertegenwoordiger optreden:

- een door de rechter benoemde curator of mentor (een wettelijk vertegenwoordiger);
- een schriftelijk door de patiënt gemachtigde persoon;
- de echtgenoot, geregistreerd partner of ander levensgezel van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst, dan wel, indien ook zodanige persoon ontbreekt;
- de ouder, kind, broer of zus, grootouder of kleinkind van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst.

Bron: WGBO artikel 7:465 lid 3 BW

Zorg in de stervensfase

Zorg in de stervensfase is zorg in de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.