

Bijlage Afkortingen en begrippen

Afkortingen

AQUA	Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden
ASCO(-richtlijn)	American Society of Clinical Oncology
AUC-ROC	Area Under the Receiver Operating Characteristic Curve
BI	Betrouwbaarheids Interval
BIG(-registratie)	Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
CBT	Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde
CCT	Controlled Clinical Trial [niet gerandomiseerde gecontroleerde studie]
CI	Confidence Interval
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
CURA (methode)	Concentreren, Uitstellen, Reflecteren, Actie ondernemen
DM	Diabetes Mellitus
DOS	Delirium Observatie Screening Scale
ECOG(-performance)	Eastern Cooperative Oncology Group
EQUIP	Enhancing Quality of Life in Patients
ESPEN	European Society for Clinical Nutrition and Metabolism
FICA	Faith of beliefs, Importance or influence, Community, Address
GFR	Glomerular Filtration Rate
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
ICPC	International Classification of Primary Care
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
KNAW	Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
MCID	Minimum Clinically Important Difference
MDO	Multidisciplinair overleg
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NICE(-richtlijn)	National Institute for Health and Care Excellence
NNT	Number Needed to Treat
NR	Niet Reanimeren
NRS	Numeric Rating Scale
NSAID	Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drug
NVHB	Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaren
OR	Odds Ratio
PA	Phase Angle
PACSLAC-D	Pain Assessment Checklist for Seniors with Severe Dementia - Dutch
PALZON	Palliatieve Zorg Nederland
PAIC	Pain Assessment in Impaired Cognition
PAINAD	Pain Assessment in Advanced Dementia Scale
PaTz	Palliatieve Zorg Thuis
PICO	Patient Intervention Comparison Outcome
PPS	Palliatieve Performance Score
PZNL	Palliatieve Zorg Nederland
QoL	Quality of Life
RCT	Randomized Controlled Trial [gerandomiseerde gecontroleerde studie]
RR	Relatief Risico
REPOS	Rotterdam Elderly Pain Observation Scale
SMD	Standardized Mean Difference
SR	Systematische Reviews
VK	Verenigd Koninkrijk
VTPZ	Vrijwilligers Palliatieve en Terminale Zorg
WHO-ladder	Wereld Gezondheidsorganisatie pijnladder
ZonMW	Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie

Begrippen

Centra voor bijzondere Tandheelkunde

De Nederlandse Centra voor Bijzondere Tandheelkunde (CBT) zijn gespecialiseerde klinieken die hoogwaardige tandheelkundige zorg bieden aan mensen met speciale behoeften. Deze centra richten zich op patiënten met complexe medische, tandheelkundige of psychosociale problemen, zoals mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking, chronische ziekten, of angst voor de tandarts.

Het multidisciplinaire team van de CBT bestaat uit tandartsen, mondhygiënist, tandtechnici en andere specialisten die samenwerken om op maat gemaakte behandelplannen te ontwikkelen. Ze streven ernaar om patiënten de best mogelijke zorg te bieden in een comfortabele en ondersteunende omgeving.

Naast curatieve behandelingen bieden de CBT's ook preventieve zorg en educatie aan patiënten en hun verzorgers. Niet ieder CBT heeft alle disciplines aanwezig. Door hun expertise en ervaring spelen deze centra een cruciale rol in het verbeteren van de mondgezondheid en kwaliteit van leven van kwetsbare groepen in de samenleving.

Behandelaar

De behandelaar 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).

Bron: handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg, herziening 2022

Coating agents

Met "coating agents" worden producten bedoeld die worden gebruikt om een beschermende laag aan te brengen op het slijmvlies in de mond. Deze middelen worden ingezet om de mondholte te beschermen tegen irritatie, uitdroging, of verdere beschadiging. Coating agents vormen een soort film over het slijmvlies, wat verlichting kan bieden bij klachten zoals een droge mond, pijn, of bijt- en slikproblemen.

Het gebruik van deze middelen is vooral relevant bij patiënten die last hebben van orale mucositis (ontsteking van het mond-slijmvlies), bijvoorbeeld als gevolg van chemotherapie of bestraling. Ze helpen om de symptomen te verzachten en het herstel van het slijmvlies te bevorderen.

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.

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.

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 2017

Mondgezondheid

Mondgezondheid omvat de mogelijkheid om te spreken, lachen, ruiken, proeven, aan te raken, kauwen en het uitdrukken van emoties via de gezichtsuitdrukking met zelfvertrouwen en zonder pijn, ongemak en craniofaciale ziektes. Mondgezondheid reflecteert de fysiologische, psychologische, sociale eigenschappen die essentieel zijn voor de kwaliteit van leven.

Bron: DentallInfo: definitie volgens FDO (World Dental Federation)

Mondverzorging

Mondverzorging omvat alle handelingen die worden uitgevoerd om de mond gezond te houden, waaronder het poetsen van tanden, het reinigen tussen de tanden met flosdraad of tandenstokers, en het spoelen met mondwater. Het is essentieel voor het voorkomen van tandbederf, tandvleesaandoeningen en andere mondproblemen. Daarnaast kan mondverzorging bijdragen aan een frisse adem en een algemeen gevoel van welzijn.

Mondzorgverlener

Een mondzorgverlener is een professionele zorgverlener, zoals een tandarts, mondhygiënist of tandprotheticus, die gespecialiseerd is in tandheelkundige zorg. Ze voeren controles uit, behandelen tandheelkundige problemen en geven advies over mondhygiëne. Hun doel is om de mondgezondheid van patiënten te bevorderen en te behouden door hoogwaardige zorg en voorlichting te bieden.

Monddroogheidsklachten

Het complex van klachten dat is gerelateerd aan monddroogheid. Ze klachten hangen deels samen met het gevoel van een droge mond (monddroogheid, xerostomie) en deels met de afgenomen speekselsecretie (hyposialie).

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

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland 2017

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 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 2017

Palliatieve fase

Om pragmatische redenen wordt in de context van deze richtlijn die fase bedoeld waarbij het antwoord op de Surprise Question 'Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?' door de zorgverlener met 'nee' wordt beantwoord.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland 2017

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 2017

PaTz

PaTz, de afkorting voor Palliatieve zorg Thuis, is een werkwijze om de kwaliteit, samenwerking en overdracht rond de palliatieve zorg thuis te verbeteren. De kern van PaTz is Tijdig, Deskundig en Samen. Huisartsen en wijkverpleegkundigen uit eenzelfde werkgebied komen zes keer per jaar bij elkaar om patiënten in de palliatieve fase in kaart te brengen, te bespreken en op te nemen in een palliatief zorgregister. In de besprekingen staan tijdige, persoonsgerichte zorg, deskundigheid ontwikkelen (naast casuïstiek ook gerichte thema's) en elkaar steunen centraal. Dit wordt begeleid door een inhoudelijk deskundige op het gebied van palliatieve zorg en waar wenselijk participeren andere professionals in een PaTz bijeenkomst. Voor meer informatie over PaTz zie

<https://www.patz.nu/> of neem contact op via info@patz.nl.

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, beantwoordbare vraag.

Proactieve zorgplanning (Advance Care Planning, ACP)

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 2017

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.

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 betrekking(en).

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>.

Surprise question

Indien het antwoord op de surprise question - 'Zou u verbaasd zijn als deze patiënt in de komende twaalf maanden komt te overlijden?' - ontkennend is, dan wordt hiermee het stadium gemarkeerd waarin de situatie van de patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang. Het maken van goede afspraken en vooruitkijken krijgt nu nog meer prioriteit. De surprise question is niet bedoeld als 'voorspeller' van het laatste levensjaar, maar om tijdig de behoefte aan palliatieve zorg te herkennen en te zorgen dat zorgverleners gaan anticiperen op de zorg die komen gaat.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland 2017

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.

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 2017

Terminale fase

Betreft de laatste 3 maanden van het leven.

Bron: Informatiekaart ministerie van VWS 2020

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

Wilsbekwaamheid

Wilsbekwaamheid wordt in de ethiek beschreven als het individuele vermogen om zelfstandig beslissingen te nemen. Wilsbekwaamheid wordt verondersteld zolang het tegendeel niet is aangetoond. In de literatuur worden verschillende benaderingen van wilsbekwaamheid onderscheiden, met verschillende criteria. Meest bekend is de cognitieve benadering. Hierin is wilsbekwaamheid afhankelijk van de aanwezigheid van voldoende cognitieve vermogens van de patiënt. Een patiënt is volledig wilsbekwaam als hij voldoet aan vier criteria. Deze criteria zijn:

- kenbaar kunnen maken van een keuze;
- begrijpen van relevante informatie;
- beseffen en waarderen van de betekenis van informatie voor de eigen situatie;
- logisch redeneren en betrekken van de informatie in het overwegen van behandelopties.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland 2017

Wilsverklaring

Een wilsverklaring is een schriftelijk document dat bedoeld is om in geval van wilsonbekwaamheid eventuele beslissingen over medische behandeling en verzorging in de toekomst te beïnvloeden, aanwijzingen te geven over het handelen van anderen na de dood van de opsteller, of om een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding kenbaar te maken.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland 2017

Xerostomie (droge mond)

Het gevoel van een droge mond (xerostomie), met andere woorden de subjectieve waarneming van een individu dat de mond droog aanvoelt. Hoewel aan droge mond gewoonlijk een verminderde speekselsecretie (hyposialie) ten grondslag ligt, hoeft dit niet het geval te zijn. Droge mond kan ook optreden bij een klinisch vochtig ogende mond, vaak is dan de speekselsamenstelling anders (waterig speeksel) en/of betreft het een patiënt die van oorsprong veel speeksel heeft. Algemeen wordt aangenomen dat een patiënt een droge mond ervaart als zijn oorspronkelijke mate van speekselsecretie met 50% of meer is afgenomen. Met andere woorden een patiënt met een hoge basissecretiesnelheid van speeksel kan droge mond ervaren bij een speekselhoeveelheid die door een ander als normaal wordt beschouwd.

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 2017