

Bijlage Afkortingen en begrippen

Afkortingen

ACE-remmers	Angiotensin-Converting Enzyme-remmers
ACP	Advance Care Planning
ADL (zorg)	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen
ANOVA	Analysis of Variance
AQUA	Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden
ARNI	Angiotensine-Receptor-Nepriylsine-Inhibitor
BI	BetrouwbaarheidsInterval
BIG(-registratie)	Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
BMI	Body Mass Index
CCT	Controlled Clinical Trial [niet gerandomiseerde gecontroleerde studie]
CI	Confidence Interval
CONUT	Controlling Nutritional Status Score
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
CPET	Cardiopulmonary Exercise Test
CPR	Cardiopulmonary Resuscitation
CRT	Cardiac Resynchronization Therapy
CRT-D	Cardiac Resynchronization Therapy - Defibrillator
CRT-P	Cardiac Resynchronization Therapy – Pacemaker
CVA	Cerebrovasculair Accident
CVA	Cerebrovasculair Accident
DM	Diabetes Mellitus
ECG	ElektroCardioGram [hartfilmpje]
eGFR	Estimated Glomerular Filtration Rate
ESC	European Society of Cardiology
GNRI	Geriatric Nutritional Risk Index
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
Hb	Hemoglobine
HF	Hartfalen/Heart Failure
HFmrEF	Heart Failure with mildly reduced Ejection Fraction
HFpEF	Heart Failure with preserved Ejection Fraction
HFrEF	Heart Failure with reduced Ejection Fraction
HIV	Human Immunodeficiency Virus
I-HARP	Identificeren van patiënten met HARTfalen met Palliatieve zorgbehoeften
IC	Intensive Care
ICD	Implanteerbare Cardioverter Defibrillator
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
IM	IntraMusculair
IV	IntraVeneus
KCCQ	Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
KNGF	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
LSPQ	Life Support Preferences Questionnaire
LV	Linkerventrikel
LVAD	Left ventricular assist device
LVEF	Left Ventricular Ejection Fraction
MD	Mean Difference
MDO	Multidisciplinair overleg
MLHFQ	Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire
MNA	Mini Nutritional Assessment
MNA-SF	Mini Nutritional Assessment – Short Form
MRA's	Mineralocorticoïd Receptor Antagonisten
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NIV	Nederlandse Internisten Vereniging
NRI	Nutritional Risk Index

NSAID	Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drug
NT-proBNP	N-terminale pro-B-type natriuretisch peptide
NVA	Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie
NVKG	Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie
NVVC	Nederlandse Vereniging voor Cardiologie
OR	Odds Ratio
PA	Physician Assistant
PALZON	Stichting onderzoek Palliatieve Zorg Nederland
PaTz	Palliatieve Zorg Thuis
PICO	Patient Intervention Comparison Outcome
PFN	Patiëntenfederatie Nederland
PM	Pacemaker
PNI	Prognostic Nutritional Index
PZNL	Stichting Palliatieve Zorg Nederland
PZP	Proactieve zorgplanning
QoL	Quality of Life
RAAS	Renine-Angiotensine-Aldosteronsysteem
RCT	Randomized Controlled Trial [gerandomiseerde gecontroleerde studie]
RoBANS	Risk of Bias Assessment tool for Non-Randomized Studies
RR	Relatieve Risico
RV	Rechterventrikel
SC	SubCutaan
SBP	Systolic Blood Pressure
SGA	Subjective Global Assessment
SGLT2-remmers	Sodium-Glucose Cotransporter-2-remmers
SMD	Standardized Mean Difference
SPPB	Short Physical Performance Battery
SR	Systematische Reviews
VF	Ventriculaire fibrillatie
VT	Ventriculaire tachycardie
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VPTZ	Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
WLZ	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.

AGREE (Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation)

Een instrument waarmee het proces van praktijkrichtlijnontwikkeling en de kwaliteit van de rapportage geëvalueerd kan worden.

Body of evidence

Het totaal aan wetenschappelijk bewijsmateriaal dat voorhanden is om een uitgangsvraag per uitkomstmaat te beantwoorden.

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.

Cohortonderzoek

Een observationele onderzoeksmethode waarin de onderzoekers bij een groep personen door herhaalde meting kijken naar de invloed van factoren op een uitkomst na een bepaalde follow-up-periode, het karakter van de dataverzameling is retrospectief dan wel prospectief.

Evidence-based richtlijnontwikkeling (EBRO)

Een methode om een richtlijn of kwaliteitsstandaard te ontwikkelen volgens de stappen van evidence-based medicine/richtlijnontwikkeling: probleem verwoorden in een beantwoordbare vraag, efficiënt zoeken naar het beste bewijsmateriaal, kritische beoordeling kwaliteit, beoordeling relevantie effect, toepassen.

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.

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 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.

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.

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

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 onaantoonbare 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.

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.

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.

Wettelijk vertegenwoordiger

Een wettelijk 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 binnen de juridische grenzen.

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. Een patiënt wordt voor wilsonbekwaam gehouden ter zake als hij niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen aangaande een bepaalde

(behandelings)beslissing. 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 bij 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 de informatie voor de eigen situatie;
- logisch redeneren en betrekken van de informatie in het overwegen van behandelopties

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland 2017