

Bijlage 9 Afkortingen en begrippen

AFKORTINGEN

4DKL	Vierdimensionale Klachtenlijst
AAA (checklist)	Aanwezigheid, Actuele onderwerpen, Anticiperen
ACT	Acceptance and Commitment Therapy
ALS	Amyotrofische Laterale Sclerose
AMSTAR	A MeaSurement Tool to Assess systematic Reviews
APA	American Psychological Association
BELIEF (instrument)	Beliefs, Explanation, Learn, Impact, Empathy, Feelings
BI	BetrouwbaarheidsInterval
BPSW	Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk
CALM	Managing Cancer and Living Meaningfully
CaReQoL	Care Related Quality of Life
CBO	Centraal BegeleidingsOrgaan
CBT	Cognitive Behavioral Therapy
CCT	Controlled Clinical Trial [niet gerandomiseerde gecontroleerde studies]
CI	Confidence Interval
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
COVID-19	CoronaVirus Disease 2019
CRQ	Chronic Respiratory Questionnaire
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ECG	ElektroCardioGram [hartfilmpje]
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System
FICA	Faith of beliefs, Importance or influence, Community, Address
FTK	Farmacotherapeutisch Kompas
GGZ	Geestelijke GezondheidsZorg
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HADS-A	Hospital Anxiety and Depression Scale - Angst
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
IM	IntraMusculair
IV	IntraVeneus
KNAW	Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
LOPPSOZ	Landelijk Overleg Paramedische en PsychoSociale Oncologische Zorg
MAO(-remmers)	Mono-Amine Oxidase
MBCT	Mindfulness Based Cognitive Therapy
MBSR	Mindfulness Based Stress Reduction
MCID	Minimum Clinically Important Difference
MCP	Meaning Centered Psychotherapy
MD	Mean Difference
MS	Multiple Sclerose
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NIP	Nederlands Instituut van Psychologen
NIV	Nederlandse internisten vereniging
NJi	Nederlands Jeugdinstituut
NVA	Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie
NVKG	Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie
NVPO	Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie
NVVC	Nederlandse Vereniging voor Cardiologie
NVvP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
NSAID	Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drug
PaTz	Palliatieve Zorg Thuis
PDI	Patient Dignity Inventory

PICO	Patient Intervention Comparison Outcome
POH(-GGZ)	PraktijkOndersteuner Huisartsenzorg - GGZ
PZNL	Palliatieve Zorg Nederland
QoL	Quality of Life
RCT	Randomized Controlled Trial [gerandomiseerde gecontroleerde studie]
SC	SubCutaan
SMD	Standardized Mean Difference
SPV(‘er)	Sociaal-Psychiatrisch Verpleegkundige
SSRI	Selectieve Serotonine heropnameremmers
TSH	ThyreoïdStimulerend Hormoon
USD	Utrecht Symptoom Dagboek
USD-4D	Utrecht Symptoom Dagboek - 4 Dimensioneel
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VAS	Visual Analog Scales
Verenso	Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde
VGvZ	Vereniging van Geestelijk VerZorgers
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.

Health literacy (gezondheidsvaardigheden)

De vaardigheden van individuen om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken bij het nemen van gezondheidsgerelateerde beslissingen.

Bron: Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J. et al.. (HLS-EU). Consortium Health Literacy Project Europe. Health Literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health, 2012; 25: 12:80.

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.

Meta-analyse

Een statistische techniek waarbij de resultaten van eerder uitgevoerde onderzoeken worden samengenomen (gepooled) om een preciezer 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.

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 (Patiënt 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.

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. 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.

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.

Terminale fase

Betreft de laatste 3 maanden van het leven.

Bron: Informatiekaart ministerie van VWS, juni 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