

Bijlage 9 Afkortingen en begrippen

AVG

Arts voor verstandelijk gehandicapten.

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.

CMB

Mensen met een communicatief meervoudige beperking.

EBP

Evidence-based practice.

Kwaliteit

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

Bron: Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2017-2022.

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.

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

De palliatieve fase wordt gedefinieerd als de fase vanaf het moment dat duidelijk wordt dat genezing niet (meer) mogelijk is tot aan het moment van overlijden.

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt veel gewerkt met onzekerheden en zonder harde diagnoses. Wanneer in een ziekteproces de palliatieve fase start, is niet in het algemeen te beantwoorden. Dat hangt af van de ziekte en het stadium van die ziekte en/of toenemende kwetsbaarheid.

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. Het is een medische handeling, die op indicatie verricht wordt.

PGB

Persoonsgebonden Budget.

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.

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

De aard en de complexiteit van palliatieve zorg maakt dat er binnen het multidisciplinaire team één zorgverlener aangewezen dient te worden die de regie voert. De regiebehandelaar is een BIG geregistreerde zorgverlener.

De zorgverlener die de regie voert, ziet er in ieder geval op toe dat:

1. de continuïteit en de samenhang van de zorgverlening aan de patiënt wordt bewaakt en dat waar nodig een aanpassing van de behandeling in gang wordt gezet;
2. er een adequate informatie-uitwisseling en voldoende overleg is tussen de bij de behandeling van de patiënt betrokken zorgverleners;
3. er een aanspreekpunt voor de patiënt of diens vertegenwoordiger en/of naasten is voor het tijdig beantwoorden van vragen over de behandeling. De zorgverlener die de regie voert, hoeft niet zelf het aanspreekpunt te zijn en alle vragen te kunnen beantwoorden, maar moet wel de weg naar de antwoorden weten te vinden.

Uitgangspunt is dat elke zorgverlener die bij de behandeling is betrokken een eigen professionele verantwoordelijkheid heeft en houdt jegens die patiënt.

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.

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.

Terminale fase

Betreft de laatste 3 maanden van het leven.
Bron: Informatiekaart ministerie van VWS, juni 2020.

TOC

Totale en ondersteunende communicatie.

VB

Volwassen mensen met een verstandelijke beperking.

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. Een patiënt wordt voor wilsonbekwaam gehouden 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.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland 2017.

Wiz

Wet langdurige zorg.

ZIN

Zorg in natura.

Zorgaanbieder

Instelling en individuele beroepsbeoefenaar die zorg levert binnen de gehandicapten zorg.
Bron: Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2017-2022.

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.