

Afkortingen en begrippen

Afkortingen

ADL	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen
ALS	Amyotrofische laterale sclerose
AUC	area under the ROC curve
Arts VG	arts verstandelijk gehandicapten
BIG(-registratie)	Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
BMI	Body Mass Index
CCI	Charlson Comorbidity Index
COPD	<i>Chronic Obstructive Pulmonary Disease</i>
COVID-19	CoronaVirus Disease 2019
CRT-D	cardiale re-synchronisatietherapie – defibrillator
CVA	Cerebro Vasculair Accident
EAPC	European Association for Palliative Care
eGFR	estimated Glomerular Filtration Rate / geschatte glomerulaire filtratiesnelheid
EORCT	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
FEV ₁	forced expiratory volume in 1 second
FI	Frailty Index
GFI	Groningen Frailty Indicator
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
GRADE-CERQUAL	GRADE – Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative research
HR	hazard ratio
ICD	implanteerbare cardioverter-defibrillator
ICPC	International Classification of Primary Care
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
ISAR-PC	Identification of Seniors at Risk Primary Care
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
LSP	Landelijk Schakel Punt
MDO	multidisciplinair overleg
MS	multiple sclerose
NYHA	New York Heart Association
PaTz	Palliatieve Zorg Thuis
PHQ	Patient Health Questionnaire
PICO	Patient Intervention Comparison Outcome
pzp	proactieve zorgplanning
RCT	Randomized Controlled Trial / gerandomiseerde gecontroleerde studie
ROC	receiver operating characteristic
RR	relative risk
SGRQ	St. George Respiratory Questionnaire
SEH	spoedeisende hulp
SPICT	Supportive and Palliative Care Indicators Tool
SQ	surprise question
TFI	Tilburg Frailty Indicator
TOS	Tweestaps Ouderen Screening
VVMI	vetvrije massa-index
WHO	World Health Organization / Wereldgezondheidsorganisatie

Begrippen

Behandelafspraken

De overkoepelde term voor behandelwensen en behandelgrenzen.

Behandelbeperking

Zie behandelgrens.

Behandelgrens

Een gezamenlijk besluit tussen een zorgverlener en een patiënt of diens vertegenwoordiger(s) om een bepaalde behandeling niet uit te voeren. Wanneer de noodzaak zich aandient en de behandeling niet kan worden besproken met de patiënt of vertegenwoordiger(s), dienen zorgverleners de behandelgrens te respecteren door de betreffende behandeling niet uit te voeren. Een behandelgrens kan op basis van de mening van de patiënt worden afgesproken of doordat patiënt en zorgverlener samen hebben besloten dat de betreffende behandeling niet in het belang van de patiënt is, gezien diens situatie. Een behandelaar kan ook een behandelgrens aangeven als duidelijk is dat een behandeling bij een bepaalde patiënt geen kans van slagen heeft of schade toebrengt. Het is belangrijk dat de patiënt in een goed gesprek van dat besluit op de hoogte wordt gebracht.

Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen behandelbeperking en behandelgrens.

Behandelwens

Voorkeur van de patiënt over de zorg en de plek van zorg en overlijden. Door het bespreken van de wens kunnen zorgverleners, patiënt en naasten zich gezamenlijk inzetten om de wensen te realiseren.

Behandelwensengesprek

De 'lekenbenaming' voor een gesprek over proactieve zorgplanning. Deze benaming weerspiegelt niet alle aspecten van proactieve zorgplanning (bijvoorbeeld de medische context waarbinnen behandelkeuzes gemaakt kunnen worden en het feit dat proactieve zorgplanning een proces is i.p.v. één gesprek) maar in het belang van begrijpelijkheid voor een grote groep mensen wordt in deze richtlijn aanbevolen te spreken over 'behandelwensengesprek' in communicatie met patiënten of het algemene publiek. Om behandelwensengesprekken zo toegankelijk mogelijk te maken, kan de tekst 'praten over zorg voor de komende tijd' toegevoegd worden.

Centrale zorgverlener

Deze term uit het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland wordt in deze richtlijn niet gebruikt, zie 'regiebehandelaar'.

Doel van medisch beleid:

- Curatief/ actief ziektebeleid: Het hoofddoel van het medisch beleid is om de ziekte te genezen of zodanig te beïnvloeden dat de patiënt weer een normale levensverwachting heeft.
- Palliatief met als doel levensverlenging én symptoomverlichting: Medisch beleid dat erop gericht is te zorgen voor een optimaal welbevinden, een aanvaardbare kwaliteit van leven van de patiënt met zo mogelijk levensverlenging.¹
- Palliatief met als doel symptoomverlichting, waarbij levensverlenging niet gewenst is: Medisch beleid dat gericht is op een optimaal welbevinden en een aanvaardbare kwaliteit van leven voor de patiënt. Een levensverlengend (neven)effect van een op dit doel gericht handelen is echter ongewenst. ²

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 en vrijwilligers en mantelzorgers houdt 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.

¹ Dit komt overeen met het door de NVVA gedefinieerde begrip 'palliatief'.

² Dit komt overeen met het door de NVVA gedefinieerde begrip 'symptomatisch'

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.

Palliatieve fase

Op grond van de definitie van palliatieve zorg – zoals deze in het kwaliteitskader wordt gehanteerd – is het mogelijk dat voor sommige aandoeningen de palliatieve fase al vele jaren voor het te verwachten overlijden begint. 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 palliatieve zorg register. 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 zorg

Het geheel aan anticiperende zorg, waarin alle zorgverleners, in samenspraak met patiënt en naasten, als een continuüm samenwerken.

Om deze zorg goed aan te laten sluiten bij de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en zijn naasten, is er bij de start en tijdens de proactieve zorg *planning* nodig: denken en praten over toekomstige problemen, wensen, doelen, zorg en behandeling.



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 gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.' Omdat Nederlandse zorgverleners de doelgroep van deze richtlijn zijn, wordt deze benaming gebruikt. Het is de vertaling van het Engelse 'advance care planning' en heeft dezelfde betekenis.

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 cliënt of diens naaste 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-assistent, een verpleegkundig specialist danwel 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>.

NB: Zowel in deze definitie van regiebehandelaar van de KNMG, als in de definitie van 'centrale zorgverlener' in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [IKNL/Palliactief 2017] staan taken en verantwoordelijkheden op het gebied van coördinatie en continuïteit. De werkgroep heeft ervoor gekozen de term 'regiebehandelaar' te gebruiken en *niet* de term 'centrale zorgverlener'. Deze keuze is gemaakt omdat de KNMG-handreiking is aangepast aan de recentste ontwikkelingen in de zorgpraktijk en de uitspraak van het centraal tuchtcollege in januari 2021 over de verantwoordelijkheden bij samenwerking in de zorgverlening.

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 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.

(Wettelijk) 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 schriftelijk door de patiënt gemachtigde persoon (de gevolmachtigde);
- 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; [Juridisch kader - Richtlijnen Palliatieve zorg \(palliaweb.nl\)](#)

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*.

In deze richtlijn betreft wilsbekwaamheid de wilsbekwaamheid m.b.t. proactieve zorgplanning.

Wilsverklaring

Een document waarin iemand zijn wensen en opvatten omtrent toekomstige zorg en behandeling vastlegt om daarmee invloed uit te oefenen op beslissingen in het geval van latere wilsonbekwaamheid [SKILZ 2022].