

Bijlage Afkortingen en begrippen

Afkortingen

ALS	Amyotrofe laterale sclerose
AQUA	Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden
ARB's	Angiotensine Receptor Blokkers
BI	BetrouwbaarheidsInterval
BIG(-registratie)	Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
CBO	Centraal BegeleidingsOrgaan
CCT	Controlled Clinical Trial [niet gerandomiseerde gecontroleerde studie]
CLDQ	Chronic Liver Disease Questionnaire
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
COVID-19	CoronaVirus Disease 2019
CVA	Cerebrovasculair Accident
EQ-5D	EuroQol vragenlijst over vijf gezondheidsniveaus
EQ-VAS	EuroQol Visual Analog Scales vragenlijst
ESPEN	European Society for Clinical Nutrition and Metabolism
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
HIPEC	Hypertherme Intraperitoneale Chemotherapie
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
INR	International Normalized Ratio (internationale maat stolbaarheid van bloed)
i.v.	IntraVeneus
K	Kalium
KNAW	Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
MELD-score	Een score op basis van nierfunctie, bilirubine en INR
m.n.	Met Name
MCID	Minimal Clinically Important Difference (vastgestelde grens klinische relevantie)
Na	Natrium
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NIV	Nederlandse Internisten Vereniging
NVMDL	Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen
NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
PALZON	Stichting onderzoek Palliatieve Zorg Nederland
PCR	Polymerase Chain Reaction (moleculaire test)
PICO	Patient Intervention Comparison Outcome
PVHH	Patiëntenvereniging HOOFD-HALS
PZNL	Palliatieve Zorg Nederland
QoL	Quality of Life
QUALY	Quality-Adjusted Life Years
RCT	Randomized Controlled Trial [gerandomiseerde gecontroleerde studie]
RR	Relatieve Risico
SAAG	Serum Albumine Ascites Gradiënt
SFLDQoL	Short Form Liver Disease Quality of Life vragenlijst
SF-36	Short Form Health Survey-36
SLE	Systemische lupus erythematodes
SMD	Standardized Mean Difference
t.g.v.	Ten gevolge van
TIPS	Transjugulaire Intrahepatische Portosystemische Shunt
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VAS	Visual Analog Scale
VEGF	Vascular Endothelial Growth Factor
VPG	Vascular Permeability Factor
vv.	Venae ('venen', aders)
Wiz	Wet langdurige Zorg

Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
ZonMW	Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
Zvw	Zorgverzekeringswet

Begrippen

95% Betrouwbaarheidsinterval (95%-BI)

Het interval waarbinnen de werkelijke waarde met 95% waarschijnlijkheid ligt.

Ascites

Een pathologische vochtophoping in de buikholte.

Budd-Chiarisyndroom

Het Budd-Chiari Syndroom is een zeldzame aandoening waarbij de afvoerende bloedvaten van de lever verstopt zitten. Het Budd-Chiari syndroom is het gevolg van een onderliggende ziekte. Door de onderliggende ziekte is de bloedafvoer uit de lever belemmerd. Hierdoor neemt de druk in de bloedvaten vóór de lever toe.

Bron: Maag Lever Darm Stichting

Consensus-based richtlijnontwikkeling

Een methode om een richtlijn of kwaliteitsstandaard te ontwikkelen gebaseerd op de expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers.

Chyleus (Chyleuze ascites)

Bij chyleuze ascites heeft de ascites een melkachtig (wit tot groen) aspect.

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.

Exsudaat

Bij Ascites is er sprake van exsudaat als het eiwit- en albuminegehalte hoog is.

Gedecompenseerde levercirrose

Wanneer ascites bij levercirrose optreedt in combinatie met hepatische encefalopathie en/of gastro-intestinale bloedingen t.g.v. portale hypertensie (verhoogde druk in de v. portae) spreekt men van gedecompenseerde levercirrose.

Bron: D'Amico 2014

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.

Kwalitatief goede zorg

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

Levercirrose

Levercirrose is een aandoening waarbij gezond leverweefsel wordt vervangen door littekenweefsel. Levercirrose is een veel voorkomende oorzaak van ascites.

Maligne ascites

Bij ascites als gevolg van een maligniteit wordt wel van maligne ascites gesproken.

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

De palliatieve fase kan qua duur variëren van dagen tot jaren, mede afhankelijk van de onderliggende aandoening. Bij patiënten met kanker start de palliatieve fase als de kanker ongeneeslijk is (geworden). Bij ongeneeslijke ziektes die altijd leiden tot de dood (zoals ALS) start de palliatieve fase bij de diagnose. Bij kwetsbaarheid en bij chronische ziektes zoals COPD en hartfalen is de afloop onzekerder. Daarbij is de 'surprise question' als markering behulpzaam: 'zou u verbaasd zijn als uw patiënt binnen een jaar is overleden?' Bij een antwoord 'nee' wordt de palliatieve fase gemarkeerd.

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

Pericarditis constrictiva

Een pathologische toestand van het hartzakje (pericard). Een verdikte bindweefselige omhulling van het hart staat de normale vulling van het hart in de weg. Dit is meestal een laat gevolg van een pericarditis (ontsteking van het hartzakje).

Bron: Nederlandse Hartstichting

Peritonitis Carcinomatosa

Uitzaaiingen in het buikvlies.

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.

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.

Transudaat

Bij ascites is er sprake van transsudaat als het eiwit- en albuminegehalte laag is.

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