

Bijlage 11. Afkortingen en begrippen

Afkortingen

ABC(-model)	Aandacht, Begeleiding, Crisis/Complexiteit
ACT	Acceptance and Commitment Therapy
ADA	After Death Analysis
ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
AMSTAR	A MeaSurement Tool to Assess systematic Reviews
BGNU	Branchevereniging Gecertificeerde Nederlandse Uitvaartondernemingen
BI	BetrouwbaarheidsInterval
BIG	Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
BPSW	Beroepsvereniging van Professionals in het Sociaal Werk
BRAT	Bereavement Risk Assessment Tool
BRI	Bereavement Risk Index
CCT	Controlled Clinical Trial [niet gerandomiseerde gecontroleerde studies]
CGI-A	Complicated Grief Inventory-Abbreviated
(C)GT	(Cognitieve) Gedrags Therapie
CMO	Contactorgaan Moslims & Overheid
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EMDR	Eye Movement Desensitization and Reprocessing
GZ	GezondheidsZorg
GGZ	Geestelijke GezondheidsZorg
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
HBO	Hoger BeroepsOnderwijs
HV	Humanistisch Verbond
ICD-11	International Classification of Diseases-11
ICG-R	Inventory of Complicated Grief-Revised
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
IPSO	Instellingen PsychoSociale Oncologie
KNAW	Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen
KNGF	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
LBvR	Landelijke Beroepsvereniging van Ritueelbegeleiders
LRS	Langdurige Rouwstoornis
LSV	Landelijk Steunpunt Verlies
MCID	Minimum Clinically Important Difference
NB	Nota Bene
NFP	Fysiotherapie volgens de Psychosomatiek
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NIOSH	National Institute for Occupational Safety and Health
NIP	Nederlands Instituut van Psychologen
NPZR	Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam en omstreken
NVPO	Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie
NVvP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
OR	Odds Ratio
PALZON	Palliatieve Zorg Nederland
PaTz	Palliatieve Zorg Thuis
PCRS	Persisterende Complexe Rouwstoornis
PG-13	Prolonged Grief Disorder-13
PICO	Patient Intervention Comparison Outcome
PKN	Protestantse Kerk Nederland
PN	Patiëntenfederatie Nederland
POH-GGZ	PraktijkOndersteuner Huisartsenzorg - GGZ
PTSS	PostTraumatische Stress Stoornis
PZ	Palliatieve Zorg
RCT	Randomized Controlled Trial [gerandomiseerde gecontroleerde studie]
RKK	Rooms-Katholieke Kerk Nederland

RR	Relatieve Risico
RVL-J	Rouw Vragenlijst voor Jongeren
RVL-K	Rouw Vragenlijst voor Kinderen
SF-36	Short Form Health Survey-36
SMD	Standardized Mean Difference
TGI-SR+	Traumatic Grief Inventory Self-Report Plus
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
Verenso	Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde
VGvZ	Vereniging van Geestelijk VerZorgers
VOICE	Values and Options in Cancer Care
VPTZ	Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg
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.

AMSTAR (A Measurement Tool to Assess systematic Reviews)

Een instrument om het risico op vertekening, bias, in een systematische review te onderzoeken en beoordelen.

Anticiperende rouw

Rouw als reactie op een verlies dat nog gaat plaatsvinden.

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.

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]

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.

Complexe Rouw

Een klinisch relevante conditie die a) afwijkt van normale rouw [volgens (culturele) normen] in het tijdsverloop en/of de intensiteit van rouwsymptomen (bijvoorbeeld moeite het verlies te accepteren, hevig verlangen naar de overledene) en b) samengaat met een beperking op het gebied van gezondheid, sociale interacties of in werk [Stroebe 2013].

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 twaalf 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-groep

PaTz, de afkorting voor Palliatieve Thuiszorg, 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 www.patz.nu of neem contact op via info@patz.nu.

Bron: Stichting PaTz.

Persisterende complexe rouw stoornis (PCRS)

Iemand lijdt ten minste één jaar na een verlies in zeer ernstige mate aan 'een persisterend kwellend verlangen naar de overledene', gecombineerd met symptomen als emotionele verdoving, onthechting of de wens om zelf te sterven om bij de overledene te zijn [APA, 2014].

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, beantwoorbare vraag.

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.

Rouw

Rouw is het geheel van fysieke, emotionele, cognitieve, sociale, gedragsmatige en spirituele reacties ten gevolge van het verlies van een betekenisvol iets of iemand.

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 drie maanden van het leven.

Bron: Informatiekaart ministerie van VWS, juni 2020.