

## Bijlage Afkortingen en begrippen

### Afkortingen

AQUA	Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden
BI	Betrouwbaarheids Interval
BIG(-registratie)	Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
CBO	Centraal BegeleidingsOrgaan
CCT	Controlled Clinical Trial [niet gerandomiseerde gecontroleerde studie]
CI	Confidence Interval
COPD	<i>Chronic Obstructive Pulmonary Disease</i>
DOS	Delirium Observatie Screening Scale
ECOG(-performance)	Eastern Cooperative Oncology Group
ESPEN	European Society for Clinical Nutrition and Metabolism
FICA	Faith of beliefs, Importance or influence, Community, Address
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
KNAW	Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
MCID	Minimum Clinically Important Difference
MDO	Multidisciplinair overleg
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NICE(-richtlijn)	National Institute for Health and Care Excellence
NRS	Numeric Rating Scale
PACSLAC	Pain Assessment Checklist for Seniors with Severe Dementia
PALZON	Stichting Onderzoek Palliatieve Zorg Nederland
PAINAD	Pain Assessment in Advanced Dementia Scale
PICO	Patient Intervention Comparison Outcome
RCT	Randomized Controlled Trial [gerandomiseerde gecontroleerde studie]
RR	Relatief Risico
SMD	Standardized Mean Difference
SR	Systematische Reviews
Stichting PZNL	Stichting Palliatieve Zorg Nederland
Wlz	Wet langdurige zorg
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
WGBO	Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
ZonMW	Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie

### Begrippen

#### **Behandelaar**

De behandelaar 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).

*Bron: handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg, herziening 2022.*

#### **Cachexie**

Cachexie is een vorm van extreme magerheid, dat kan optreden in de terminale fase van chronische aandoeningen zoals dementie.

### **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.

### **Dehydratie**

Onder dehydratie wordt een tekort aan lichaamswater verstaan. Er bestaat geen algemeen aanvaard criterium wanneer er sprake is van dehydratie. Een tekort van een hoeveelheid lichaamswater overeenkomend met 3% van het totale lichaamsgewicht wordt soms aangehouden als grenswaarde. Dehydratie treedt op in de stervensfase doordat stervende patiënten niet meer in staat zijn de benodigde hoeveelheid vocht tot zich te nemen.

### **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.*

### **Hypodermoclyse**

Hypodermoclyse is een techniek om subcutaan vocht, glucose en/of elektrolyten toe te dienen. Via deze weg kan ook medicatie toegediend worden.

### **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 2017.*

### **Multi-frequentie Bio-electrische Impedantie Analyse (MF-BIA)**

Deze indirecte methode voor het meten van de lichaamssamenstelling is gebaseerd op de elektrische geleiding van een wisselstroom door het lichaam, dan wel het bieden van weerstand daartegen.

Weefsels met veel water en elektrolyten, zoals bloed en spieren, geleiden goed. Vetmassa, lucht of bot daarentegen geleiden daarentegen nauwelijks stroom. Dus hoe groter de vetvrije massa, hoe

groter het geleidingsvermogen van het lichaam. Met behulp van de BIA-meting kunnen de watercompartimenten in het lichaam worden bepaald.

*Bron: Maastricht UMC, [Nutritional Assessment](#).*

### **Moreel beraad**

Een gestructureerd multidisciplinair overleg in dialogovorm over een morele kwestie, meestal aan de hand van een casus.

### **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. Gelet op het medisch beroepsgeheim zal een zorgverlener wanneer met de naasten wordt gesproken, indien mogelijk, hierover afstemmen met de patiënt.

*Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland 2017.*

### **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 2017.*

### **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 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.*

### **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 (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 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 patiënt of diens naasten 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-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>.

## **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 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.

## **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.*

## **Terminale fase**

Betreft de laatste 3 maanden van het leven.

*Bron: Informatiekaart ministerie van VWS 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.*

### **Wilsbekwaamheid**

Wilsbekwaamheid wordt in de ethiek beschreven als het individuele vermogen om zelfstandig beslissingen te nemen. 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 van 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 informatie voor de eigen situatie;
- logisch redeneren en betrekken van de informatie in het overwegen van behandelopties.

*Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland 2017.*

### **Wilsverklaring**

Een wilsverklaring is een schriftelijk document dat bedoeld is om in geval van wilsbekwaamheid eventuele beslissingen over medische behandeling en verzorging in de toekomst te beïnvloeden, aanwijzingen te geven over het handelen van anderen na de dood van de opsteller, of om een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding kenbaar te maken.

*Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland 2017.*

### **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.*