Bijlage VIII. Begrippenlijst

Doel van dit overzicht van begrippen is om tot eenduidige definities van de gehanteerde termen te komen. Veel begrippen zijn ontleend aan het interdisciplinaire Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland (2017).

Besluitvorming in de palliatieve fase
Zie klinisch redeneren

Centrale zorgverlener
De centrale zorgverlener is het belangrijkste aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten en het gehele team van betrokken zorgverleners. De centrale zorgverlener is BIG-geregistreerd. Hij/zij is verantwoordelijk voor de coördinatie en continuïteit van de zorg, in samenspraak met de patiënt en de naasten.

Competentie
Het geheel van kennis, vaardigheden en attitudes over een bepaald aspect van de zorg.

Eigen regie
Het naar vermogen zelf sturing geven. Bij eigen regie gaat het steeds om de mogelijkheden en vermogens van patiënten om die verantwoordelijkheid ook daadwerkelijk te nemen. In de zorg betekent dat: mogelijkheden versterken waardoor patiënten zelf verantwoordelijkheid kunnen nemen.

Expert palliatieve zorg
De expert palliatieve zorg is middels een erkende opleiding in de palliatieve zorg, werkervaring en inhoudelijke verdieping en verbreding gekwalificeerd en heeft specifieke kennis en vaardigheden in complexe palliatieve zorg en crisissituaties. De expert palliatieve zorg is vanuit zijn functie werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg de enige focus van het werk is. De expert palliatieve zorg is bij voorkeur ingebed in een gespecialiseerd team palliatieve zorg.

Generalist palliatieve zorg
Elke zorgverlener heeft als generalist basiskennis en basisvaardigheden in palliatieve zorg. Vanuit zijn functie integreert hij de kernwaarden, principes, methodes en procedures van palliatieve zorg in de zorg voor een patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Het gaat daarbij niet alleen om niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies voor symptoombestrijding, maar ook om effectieve communicatie met de patiënt, diens naasten en andere betrokken zorgverleners, in de context van markering van de palliatieve fase, gezamenlijke besluitvorming en proactieve zorgplanning. De generalist palliatieve

zorg kent daarin zijn eigen beperkingen en consulteert zo nodig een specialist palliatieve zorg.

Gezamenlijke besluitvorming
Gezamenlijke besluitvorming is het continue proces waarin alle betrokken personen samen besluiten nemen over de benodigde zorg en die zorg afstemmen op de persoonlijke situatie en realiseerbare waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten.

Hoofdbehandelaar
De hoofdbehandelaar is de arts die eindverantwoordelijk is voor de medische diagnostiek en behandeling. Welke arts hoofdbehandelaar is kan wisselen tijdens het ziekteproces.

Individueel zorgplan
Het individueel zorgplan is het geheel van afspraken tussen de patiënt en de zorgverlener(s) over zorg én zelfmanagement. De afspraken zijn gebaseerd op de individuele waarden, wensen en behoeften en situatie van de patiënt. De afspraken komen in gezamenlijke besluitvorming tot stand. Het individueel zorgplan vormt de weerslag van het proces van proactieve zorgplanning.

Interdisciplinaire samenwerking
Bij *interdisciplinair samenwerken* formuleren de verschillende disciplines een gezamenlijk doel en hanteren zij een gemeenschappelijk perspectief en een taal die voor alle betrokkenen toegankelijk en begrijpelijk is. Ook zien zij de kwaliteiten en perspectieven van de ander als complementair en waardevol. Interdisciplinaire samenwerking gaat verder dan multidisciplinaire samenwerking. Bij *multidisciplinair samenwerken* zijn verschillende disciplines betrokken, maar werkt elke discipline vanuit het eigen perspectief, met een eigen vaktaal en een eigen logica en probeert elke discipline de eigen doelstellingen te realiseren.

Keuzehulp
Een keuzehulp is een middel om patiënten en naasten te helpen keuzes te maken, door informatie te verschaffen over de opties en uitkomsten van zorg of behandelingen die relevant zijn voor de patiënt.

Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland
Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland beschrijft vanuit patiënten perspectief wat de kwaliteit van zorg voor patiënt en diens naasten moet zijn in Nederland. Het Kwaliteitskader is opgebouwd uit verschillende domeinen (afgebakende gebieden) die de diverse dimensies van palliatieve zorg beschrijven. Per domein zijn één of meerdere standaarden opgenomen met daaronder criteria. Een standaard kan

omschreven worden als de beste manier van handelen binnen een domein met inachtneming van recente inzichten en evidence. Een criterium is de voorwaarde waar een specifiek aspect van de zorg aan moet voldoen om de gewenste standaard te behalen.

Kwaliteitsregister Verpleegkundigen & Verzorgenden
Het Kwaliteitsregister V&V is een online registratiesysteem, waarin verpleegkundigen en verzorgenden kunnen bijhouden wat zij doen aan deskundigheidsbevordering (https://kwaliteitsregister.venvn.nl/over-het-register).

Klinisch redeneren
Klinisch redeneren is de vaardigheid om eigen observaties en interpretaties systematisch te koppelen aan medische kennis (fysiologie, anatomie, pathologie, farmacologie). Een verbijzondering van het klinisch redeneren voor de palliatieve zorg wordt ook wel palliatief redeneren genoemd. Het instrument wat in Nederland hiervoor wordt gebruikt is "Besluitvorming in de palliatieve fase".

Mantelzorg
Mantelzorg is zorg die buiten de professionele zorgverlening om wordt gegeven aan een hulpbehoevende, door één of meerdere leden vanuit diens directe omgeving. Deze zorgverlening vloeit direct voort uit de sociale relatie. Mantelzorg overstijgt de gebruikelijke hulp die in redelijkheid verwacht mag worden van familie en naasten.

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 of partnerschap, maar ook vrienden zijn. De patiënt bepaalt wie als zijn naasten moeten worden beschouwd.

Palliatieve fase
Bij sommige aandoeningen (bijvoorbeeld chronisch hartfalen, COPD of dementie) start de palliatieve fase al jaren voor het overlijden. Om pragmatische redenen wordt in deze handreiking de palliatieve fase afgebakend tot de fase waarin de zorgverlener inschat, op basis van de zogeheten 'surprise question' (zie hierna), dat de patiënt mogelijk binnen twaalf maanden overlijdt.

Palliatieve zorg
Palliatieve zorg is zorg die beoogt de kwaliteit van 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 hebben palliatieve zorgverleners oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.
Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

- de zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;
- generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair/interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften;
- de centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit;
- de wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.

PaTz
PaTz, de afkorting van Palliatieve Thuiszorg, is een methodiek om de kwaliteit, deskundigheid, samenwerking en overdracht rond de palliatieve zorg thuis te verbeteren. Huisartsen en (wijk)verpleegkundigen komen zes keer per jaar bij elkaar om patiënten in de palliatieve fase in kaart te brengen, te bespreken en gegevens daarover op te nemen in een palliatief zorgregister. Samen stellen ze een zorgplan op, waarbij de wensen van de patiënt en zijn omgeving centraal staan. In de besprekingen staan tijdige zorg, deskundigheid ontwikkelen en elkaar steunen centraal. De PaTz-groep wordt begeleid door een inhoudelijk deskundige op het gebied van palliatieve zorg.

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. Een andere term voor proactieve zorgplanning is *advance care planning* (ACP).

Specialist palliatieve zorg
De specialist palliatieve zorg is middels een erkende opleiding in palliatieve zorg gekwalificeerd en heeft specifieke kennis en vaardigheden in de meer complexe palliatieve zorg]. Veelal is de specialist palliatieve zorg, vanuit zijn functie werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg frequent deel uitmaakt van de dagelijkse praktijk, maar niet de belangrijkste focus is. De specialist palliatieve zorg is bij voorkeur ingebed in een gespecialiseerd team palliatieve zorg. De specialist palliatieve zorg kent zijn eigen beperkingen en consulteert zo nodig een expert palliatieve zorg.

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.

Surprise question
Indien het antwoord op de surprise question 'Zou u verbaasd zijn als deze patiënt binnen een jaar is overleden?' 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 'harde voorspeller' van het laatste levensjaar; het gaat er vooral om dat patiënten met behoefte aan palliatieve zorg tijdig worden herkend en dat zorgverleners betrokken bij één patiënt zich er met elkaar van bewust zijn dat ze gaan anticiperen op de zorg die komen gaat.

Vakbekwaamheidsregister
In het Vakbekwaamheidsregister bestaat de mogelijkheid voor (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden om hun ontwikkeling in het vak bij te houden. Dit kan in het onderdeel het zogenaamde 'Ontwikkelpaspoort'. Dit individuele paspoort geeft de mogelijkheid om persoonlijke professionele ontwikkelingen te plannen en bij te houden. Binnen het ontwikkelpaspoort kan inzichtelijk worden gemaakt wat (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden hebben gedaan op het gebied van vakinhoudelijke ontwikkeling (http://voordewijk.nu/vakbekwaamheidsregister/).

Vrijwilliger
Een vrijwilliger in de palliatieve zorg is een persoon die, in georganiseerd verband, onbetaald en uit vrije wil, tijd, aandacht en ondersteuning biedt met de intentie om de kwaliteit van leven te bevorderen van een patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid en diens naasten. Bij de start van de inzet van de vrijwilliger is er geen persoonlijke relatie tussen de patiënt en vrijwilliger.

Waarden, wensen en behoeften
Waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten zijn centrale uitgangspunten in de zorgverlening. Vanuit de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten kunnen doelen in het kader van proactieve zorgplanning worden afgeleid.

Wilsverklaring
Een wilsverklaring is een schriftelijk document dat bedoeld is om in geval van wilsonbekwaamheid 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. Er is onderscheid te maken tussen een negatieve en een positieve wilsverklaring. In de negatieve variant geeft iemand aan dat hij een bepaalde behandeling weigert, bijvoorbeeld reanimatie. Negatieve wilsverklaringen hebben een bindende kracht voor de zorgverlener. In de positieve variant geeft iemand aan dat een bepaalde situatie gewenst is, bijvoorbeeld actieve levensbeëindiging (euthanasie). Positieve wilsverklaringen hebben niet dezelfde kracht als negatieve. Wanneer iemand een behandeling vraagt, kan de zorgverlener ervan afzien op grond van medische overwegingen of wettelijke regelgeving. In het document of in een aparte schriftelijke machtiging kan de patiënt een vertegenwoordiger aanwijzen, die voor hem besluiten neemt op een moment dat hij daartoe zelf niet meer in staat is. Het is raadzaam een wilsverklaring geregeld te actualiseren.