

Regievoerend arts voor mensen met Neurofibromatose type 1

- het rolspecifieke competentieprofiel -



VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN



1.0 Inleiding en achtergronden

Dit document is een deelproduct van het project¹ “Convenant ingericht landelijk expertisenetwerk”. Het doel van dit project is om behandel- en interventiecentra te benoemen (te selecteren) voor mensen met Neurofibromatose type 1 (NF1). De zorgstandaard NF1 beschrijft in grote lijnen de reikwijdte van de zorg in toekomstige behandel- en interventiecentra en de organisatorische elementen ervan, die nodig zijn om goede zorg te kunnen verlenen aan deze groep mensen in samenwerkingsverband, d.w.z. binnen het expertisenetwerk rondom het individu met NF1 [1].

Anno 2015 is het landelijk NF1-expertisecentrum (**NF1-EC**) - het NF1-team van ENCORE in het Erasmus MC – erkend door de minister van VWS voor de periode van 5 jaar. Een EC voldoet aan door de EUCERD en NFU gestelde criteria (zie 4.2.1 in de Zorgstandaard NF1). Een additioneel criterium voor een NF1-EC vanuit patiëntenperspectief is de aanwezigheid/beschikbaarheid van een zgn. NF1-regievoerend arts (NF1-RA) voor elk individu dat onder behandeling of controle staat in het NF1-EC. In 3.0 wordt nader ingegaan op deze rol en worden de in de zorgstandaard beschreven taken en verantwoordelijkheden van de NF1-RA samengevat.

Naast het NF1-EC, dient een NF1-RA ook aanwezig te zijn in een NF1-behandelcentrum (**NF1-BC**), dat net als het NF1-EC, multidisciplinaire zorg levert aan zowel kinderen als volwassenen met NF1 en een soepele transitie van kinder- naar volwassenzorg waarborgt [1]. Ter duidelijkheid: elk individu met NF1 heeft één enkel NF1-RA, ofwel in het NF1-EC (op indicatie, zie ook [1]) ofwel in een NF1-BC waar het individu met NF1 in behandeling/onder controle is.

Zowel voor het NF1-EC als voor de zich kandidaat stellende ziekenhuizen voor een NF1-BC is het van belang dat duidelijk is wat de rol van een NF1-RA is en welke competenties een dergelijke rol vereist. Dit document beoogt hierover informatie te geven.

2.0 Wat is een rolspecifiek competentieprofiel?²

2.1 Verschil met beroepscompetentieprofiel

Competenties zijn vermogens om bepaalde taken uit te voeren en de daarbij optredende vraagstukken of problemen op te lossen. Als het om beroepscompetenties gaat, dan betreft dit beroepsspecifieke taken en problemen die verricht en opgelost moeten worden. De beroeps- en wetenschappelijke verenigingen zijn verantwoordelijk voor het opstellen en actueel houden van hun eigen beroepscompetentieprofiel, dat nauw samenhangt met het opleidingsprofiel voor het desbetreffende beroep.

2.2 Rolspecifiek competentieprofiel

In tegenstelling tot een beroepscompetentieprofiel, is een rolspecifiek competentieprofiel in principe beroepsonafhankelijk. Dit betekent dat diegene die een rol op zich neemt over een aantal competenties dient te beschikken, die hem/haar in staat stellen om de taken die de rol met zich meebrengt, goed uit te kunnen oefenen.

3.0 De regievoerend arts voor NF1

3.1 Waarom is een regievoerend arts nodig en waarom moet het een arts zijn?

De aandoening NF1 is een systeemaandoening, d.w.z. klachten en symptomen kunnen zich in vrijwel alle organen uiten. NF1 kan zich uiten als een milde huidaandoening, maar ook als een ernstige ziekte die gepaard gaat met cognitieve en gedragsproblemen. Variabiliteit van klachten en symptomen doet zich ook in de tijd voor, waarbij in meestal sprake is van ziekteprogressie. Medisch-inhoudelijke

¹ Gesubsidieerd door PGOsupport binnen het programma PG Werkt Samen 2015/2016 Thema Zeldzamen.

² Zie ook begrippenlijst (5.0).

kennis, overzicht en periodieke medische toezicht is door bovengenoemde redenen essentieel bij zowel kinderen als volwassenen met NF1 en rechtvaardigt dat de NF1-RA een medisch specialist is. Deze medisch specialist kan ook nog in opleiding zijn, in welk geval zij/hij onder supervisie en toezicht staat van het multidisciplinair team.

NF1 is een aandoening die gepaard kan gaan met een lager IQ, diverse cognitieve en/of gedragsproblemen en psychosociale en/of psychische problematiek, die met het bereiken van de volwassen leeftijd niet verdwijnen of juist meer zichtbaar worden. Dit maakt het nodig, dat er een regievoerder beschikbaar is, die de volwassene ondersteunt in zijn/haar beslissingen. Op kinderleeftijd zullen in de meeste gevallen de verzorgers van het kind samen met de NF1-RA de regie voeren.

Samenvattend: mensen met NF1 hebben – naast de huisarts- baat bij één vaste arts die de integrale gezondheidstoestand – gerelateerd aan NF1- monitort, proactief optreedt en samen met (de verzorgers van) het individu met NF1 regie en invulling geeft aan de levenslange zorg, die het individu met NF1 - in meer of mindere mate - nodig heeft.

3.2 Voorkeuren van de patiëntenorganisatie

Hoewel het rolspecifieke competentieprofiel beroepsafhankelijk is (zie 2.2), stelt de NFVN in haar zorgstandaard NF1 dat de NF1-RA voor kinderen met NF1 bij voorkeur de kinderarts of de kinderneuroloog is en voor volwassenen met NF1 bij voorkeur een neuroloog. De NFVN is van mening dat deze specialisten eventuele klachten, uitvalsverschijnselen als gevolg van groei van (plexiforme) neurofibromen het snelst zal kunnen signaleren. Indien de genoemde specialisten niet de rol van NF1-RA op zich (kunnen) nemen dan kan een specialist in een andere discipline ook de rol van NF1-RA op zich nemen als zij/hij beschikt over de in 4.0 beschreven set van competenties. Welke zorgverlener dan de rol van NF1-RA vervult, wordt binnen het multidisciplinair team bepaald en is afhankelijk van indicatie/zwaartepunt van de klachten. Een andere voorkeur van de NFVN is dat de NF1-RA deze rol zo lang mogelijk houdt bij een individuele patiënt, d.w.z. bij voorkeur de rol niet overdraagt aan collega (behalve bij de noodzakelijke transitie van kinder- naar volwassenenzorg).

3.3 Taken die bij de rol van de NF1-RA horen

De zorgstandaard NF1 beschrijft de taken en verantwoordelijkheden van een NF1-RA. Deze worden wel vastgelegd, maar hebben geen juridische status (blijft een rol) i.t.t. hoofdbehandelaarschap [1]. Kort samengevat, de NF1-RA:

- heeft het medisch inhoudelijk overzicht, geeft sturing, houdt regie, bewaakt en coördineert de totale (levenslange) multidisciplinaire zorg voor het individu met NF1 (inclusief follow up, monitoring en transitie van kinder- naar volwassenenzorg. Bij dit laatste wordt de rol van de NF1-RA overgedragen zoals beschreven in de zorgstandaard NF1).
- is het aanspreekpunt voor (verzorgers van) het individu met NF1 betreffende zorginhoudelijke vragen,
- stelt samen met (de verzorgers van) het individu met NF1 het individueel zorgplan op (met evt. consulteren van het multidisciplinaire team) en ziet toe op de uitvoering en actualiteit ervan,
- ondersteunt het zelfmanagement van (de verzorgers van) het individu met NF1.
- heeft toegang tot de recente wetenschappelijke ontwikkelingen en behandelmethoden van NF1 (evt. via het NF1-EC),
- heeft –indien zij/hij in een NF1-BC werkzaam is - regelmatig contact met het NF1-EC, zoals beschreven in de samenwerkingsovereenkomst tussen het NF1-EC en het NF1-BC waarin zij/hij werkzaam is.

4.0 Het rolspecifieke competentieprofiel van de NF1-RA

Uitgaande ervan dat de persoon die de rol van de NF1-RA op zich neemt beschikt over de algemene competenties van een medisch specialist [2], worden in dit hoofdstuk alléén die competenties beschreven, die specifiek van belang zijn voor het vervullen van de rol van de NF1-RA. Deze competenties vloeien voort uit/horen bij de taken van een NF1-RA (zie 3.3) en kunnen –ter overzichtelijkheid onder drietal clusters gebracht worden. Zo kunnen we spreken over

- de NF1-RA als regievoerder en coördinator
- de NF1-RA als zorgverlener
- de NF1-RA als expert van NF1

Naast het beschikken over de algemene competenties van een medisch specialist, wordt in dit document ook van uitgegaan dat een NF1-RA, net als alle andere teamleden in het NF1-EC of NF-BC conform de richtlijn [3] en de zorgstandaard NF1 werkt. In de zorgstandaard wordt beschreven wat de taken en verantwoordelijkheden van de NF1-RA zijn in de verschillende zorgfasen [1]. Hieronder volgen alléén competenties, die NIET in de zorgstandaard beschreven zijn of die daar wel vermeld zijn, maar hieronder nader gespecificeerd.

4.1 De NF1-RA als regievoerder en coördinator

Regievoering en coördinatie van het zorgaanbod richten zich zowel op het multidisciplinaire team als op de (verzorgers van) het individu met NF1. Voor de NF1-RA geldt:

Richting multidisciplinaire team/eigen organisatie

- a) is zelf lid van het multidisciplinair team.
- b) is direct op de hoogte van evt. veranderingen v/d organisatiestructuur waarin zij/hij werkt.
- c) treedt proactief op tijdens multidisciplinaire overleggen namens zijn/haar patiënten.
- d) (indien nodig) roept relevante teamleden (met spoed) bijeen buiten reguliere multidisciplinaire overleggen.
- e) (indien nodig) heeft extra- of spoedoverleg met de hoofdbehandelaar (kan voor een periode ook zelf als hoofdbehandelaar optreden).

Richting (de verzorgers van) het individu met NF1

- f) stelt (gedeelde) regievoering af op de dynamiek die de aandoening met zich meebrengt (wisselende behoefte van het individu met NF1 n.a.v. wisselende ernst en type klachten en symptomen, levensfase etc.).
- g) bereidt zich voor op consulten door vooraf de betrokken teamleden te consulteren (indien nodig) t.b.v. actualisering en bespreking van het individueel zorgplan.
- h) is bereid zijn/haar rol als NF1-RA voor lange tijd op zich te nemen met de intentie van waarborgen van continuïteit voor het individu met NF1.

4.2 De NF1-RA als zorgverlener³

- i) volgt naar het oordeel van het landelijk expertisenetwerk voldoende kinderen en/of volwassenen met NF1 voordat hij/zij zelf de rol van NF1-RA op zich neemt. Hierbij wordt ook rekening gehouden met de kwaliteit van de geleverde zorg / regievoering.
- j) werkt, waar mogelijk, uit het oogpunt van preventie/voorkomen van erger en ziet toe dat de benodigde expertise ingeschakeld wordt (indien nodig).
- k) is in het bijzonder in staat om helder en in begrijpelijke taal te communiceren (zonder onnodig medisch jargon).

³ Mede o.g.v. *Verpleegkundig competentieprofiel palliatieve zorg*, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, nov. 2010.

- l) is in staat via verdieping en analyse de behoefte en mogelijkheden van het individu met NF1 duidelijk te krijgen, zodat de ondersteuning aansluit bij de behoeften en mogelijkheden van het individu.
- m) is in het bijzonder in staat om het gedrag, de gezondheidssituatie en het ontwikkelingsniveau van het individu met NF1 te observeren, veranderingen te signaleren en de advisering/begeleiding/behandeling daarop aan te passen (en het individueel zorgplan hierop aan te passen).
- n) voortvloeiend van de vorige twee punten: indien er indicatie is voor ondersteuning/behandeling, schakelt de RA de relevante teamleden in en/of verwijst naar een (bij voorkeur) NF1-IVC.
- o) is in staat het individu met NF1 zo te activeren en te stimuleren dat die de mogelijkheden heeft om zich te ontwikkelen en waar mogelijk eigen regie te nemen over zijn/haar gezondheid en leven.
- p) Indien het individu met NF1 bij de huisarts onder controle is, en minimaal 1 keer per 5 jaar door de RA gezien wordt, worden tussen de huisarts en de RA concrete afspraken gemaakt m.b.t. signalering, advisering en begeleiding.
- q) voldoet aan de vanuit patiëntenperspectief geformuleerde kwaliteitscriteria (die betrekking hebben op individuele zorgverleners) zoals beschreven in hoofdstuk 6 van de zorgstandaard NF1.

4.3 De NF1-RA als expert van NF1

- r) kent alle relevante richtlijnen die van toepassing kunnen zijn op symptoomspecifieke klachten en problemen en bespreekt deze - indien nodig - met het multidisciplinaire team.
- s) heeft kennis van de doelgroep, van o.a. (interactie van) diverse mogelijke klachten en symptomen die bij NF1 kunnen spelen.
- t) heeft kennis en overzicht van de evt. wisselwerking/contra-indicatie van diverse behandelingen/medicatie (indien relevant).
- u) heeft kennis en overzicht van de evt. wisselwerkingen van de verschillende klachten en symptomen (indien relevant).
- v) heeft kennis van de relatie tussen de leeftijdsfasen en de kans op het ontstaan van eventuele complicaties bij NF1.
- w) heeft toegang tot overzicht van alle NF1-RA's (namen, specialismen en contactgegevens), binnen het landelijke expertisenetwerk.
- x) is bereid – indien werkzaam in het NF1-EC - om arts-assistenten te coachen/bij te dragen aan hun opleiding/nascholing, die de nieuwe generatie regievoerende artsen zullen zijn.
- y) is bereid tot visitatie door de patiëntenorganisatie.
- z) heeft de online training - verzorgd door het NF1-EC in samenwerking met het landelijke expertisenetwerk - met succes afgerond
- aa) neemt deel en draagt bij aan de nascholing t.a.v. NF1 problematiek, die georganiseerd wordt door het NF1-EC in samenwerking met het landelijke expertisenetwerk.

5.0 Begrippenlijst⁴

Competentie

Het ontwikkelbare vermogen van een individu om in verschillende situaties op een adequate wijze procesgericht en productgericht te handelen. Competenties zijn contextgebonden en ondeelbaar, d.w.z. clusters van vaardigheden, kennis, attituden, eigenschappen en inzichten. Ze zijn verbonden met activiteiten of taken [2].

Beroep

Een beroep is een specifieke bundeling van competenties voor het verrichten van arbeidstaken, waarvoor bepaalde vakkennis en -kunde vereist is en dat herkenbaar is voor de maatschappij / arbeidsmarkt.

Rol

Een samenhangend geheel aan handelen, gedrag en attitude die maatschappelijk aanvaardt en verwacht wordt van een persoon in een bepaalde levensfase, levenssituatie, functie, beroep of in een bepaalde sociaal-maatschappelijke positie.

Beroepscompetentie

Ontwikkelbare vermogens van mensen om in voorkomende beroepssituaties op adequate, doelbewuste en gemotiveerde wijze proces- en resultaatgericht te handelen, dat wil zeggen passende procedures te kiezen en toe te passen om de juiste resultaten te bereiken. Beroepscompetenties vinden hun betekenis in de context(en) van de beroepsuitoefening en kunnen niet los gezien worden van de kerntaken en kernopgaven waar de beroepsbeoefenaar voor staat.

Beroepscompetentieprofiel

Beschrijft over welke competenties succesvolle beroepsbeoefenaren moeten beschikken om de kerntaken en kernopgaven succesvol uit te kunnen voeren.

6.0 Bronnen

- [1] Neurofibromatose Vereniging Nederland en Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, "Zorgstandaard Neurofibromatose type 1", mei 2015.
- [2] KNMG, "Algemene competenties van de medisch specialist." 2005.
- [3] R. Oostenbrink, A. de Goede-Bolder, en C. E. Catsman-Berrevoets, "Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met Neurofibromatosis type-1." 2014.

⁴ Mede o.g.v. *Beroepscompetentieprofiel optometrist*, Optometristen Vereniging Nederland, nov 2010.