

Competentieprofiel van de genetisch consulent

De genetisch consulent is werkzaam binnen het specialisme klinische genetica. Het specialisme klinische genetica is gericht op zorgvragen van patiënten/ adviesvragers die samenhangen met erfelijke en aangeboren aandoeningen. Binnen het specialisme klinische genetica kunnen vijf thema's worden onderscheiden waarop de werkzaamheden van toepassing zijn. Deze thema's zijn:

- diagnostiek en erfelijkheidsadvies in verband met kinderwens;
- diagnostiek en erfelijkheidsadvies in verband met eigen gezondheid;
- postnatale syndroomdiagnostiek;
- prenatale diagnostiek;
- familiale implicaties van genetische diagnostiek.

De genetisch consulent kent de fasen van de erfelijkheidsdiagnostiek en -advies en is in staat het volledige proces daarvan zelfstandig uit te voeren voor een omschreven groep aandoeningen binnen de context van de klinische genetica. De genetisch consulent legt verantwoording af aan de klinisch geneticus die medisch eindverantwoordelijk is.

In het competentieprofiel worden competenties geformuleerd en ingedeeld aan de hand van zeven competentiegebieden (CANMEDS) zoals gebruikelijk is voor opleidingen in de gezondheidszorg. De zeven competentiegebieden van CANMEDS omvatten: medisch handelen, communicatie, samenwerking, kennis en wetenschap, maatschappelijk handelen, organisatie en professionaliteit. Aan de hand van definities, omschrijvingen en algemene competenties worden de zeven competentiegebieden ingevuld zodat duidelijk wordt wat de grenzen van het vakgebied voor de genetisch consulent zijn. Omdat het competentiegebied medisch handelen vooral het onderscheid tussen de verschillende specialismen binnen de gezondheidszorg duidelijk maakt, zijn de competenties niet alleen algemeen geformuleerd, maar ook specifiek per groep van aandoeningen waarbinnen de genetisch consulent werkzaam is. Hierdoor wordt het specialisme klinische genetica en de functie van genetisch consulent duidelijk afgebakend ten opzichte van andere specialismen.

De omschreven werkvelden waarop de genetisch consulent werkzaam is zijn:

- oncogenetica;
- cardiogenetica;
- prenatale diagnostiek;
- bindweefselaandoeningen;
- neurogenetica;
- hematogenetica;
- overige frequent voorkomende genetische aandoeningen.

Voor het opstellen van het competentieprofiel voor de genetisch consulent is geprobeerd zoveel mogelijk aan te sluiten bij de opzet en de formuleringen van het opleidingsplan voor de arts-assistenten Klinische Genetica ("GENiaal"). Daarnaast is het competentieprofiel van de verpleegkundig specialist als handvat gebruikt.

In het competentieprofiel wordt de GC voor de leesbaarheid als "zij" aangeduid omdat de meeste GC's vrouwelijk zijn. Waar "zij" of "haar" vermeld staat, kan ook "hij" of "zijn" worden gelezen.

1. Medisch handelen

Definitie

De competenties binnen het competentiegebied medisch handelen staan centraal in het functioneren van de genetisch consulent en worden gecombineerd met de competenties uit de andere competentiegebieden. De genetisch consulent is in staat het volledige proces van erfelijkheidsdiagnostiek en -advisering zelfstandig uit te voeren voor een omschreven groep aandoeningen. De genetisch consulent maakt hierbij gebruik van wetenschappelijke kennis, klinische vaardigheden en een professionele attitude om een gepast handelingsplan op te stellen binnen de grenzen van haar discipline en expertise.

Beschrijving

De genetisch consulent gaat met haar patiënten/ adviesvragers een counseling- en behandelrelatie aan. Zij doet dit binnen de grenzen van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), de aandachtsgebieden waarin zij deskundig is, haar persoonlijke bekwaamheid, de voorkeuren en de leefsituatie van de patiënt/ adviesvrager. De zorg die zij verleent wordt gekenmerkt door een wetenschappelijk, economisch en ethisch verantwoorde praktijkvoering en door doelmatige communicatie met patiënten/ adviesvragers en allen die direct of indirect bij de zorg voor de patiënt/ adviesvrager betrokken zijn. In de praktijk betekent dit dat de genetisch consulent de patiënt/ adviesvrager helpt om:

- De medische feiten betreffende de aandoening te begrijpen.
- Inzicht te krijgen in hoe erfelijkheid een rol speelt bij een bepaalde aandoening en wat de kans van optreden is.
- Te begrijpen wat de keuzemogelijkheden zijn.
- Te begrijpen wat het betekent voor zijn of haar familie.
- Alle informatie op een zinvolle wijze te gebruiken, zodat negatieve psychologische gevolgen zoveel mogelijk voorkomen worden en persoonlijke controle toeneemt.
- Een keuze te maken die passend is in relatie tot de kans van optreden van de aandoening en tot de persoonlijke doelen, familiedoelen en –omstandigheden en te handelen overeenkomstig de gemaakte keuze.
- De best mogelijke aanpassing met betrekking tot de aandoening en/of de kans van optreden te realiseren.

Algemene competenties

- De genetisch consulent bezit adequate kennis en vaardigheid naar de stand van de wetenschap van het vakgebied.
- De genetisch consulent past het diagnostisch- en counselingarsenaal van het vakgebied goed en waar mogelijk evidence-based toe.
- De genetisch consulent kan zelfstandig voorbehouden (medische) handelingen indiceren en/ of uitvoeren.
- De genetisch consulent levert effectieve, efficiënte en ethisch verantwoorde patiëntenzorg.
- De genetisch consulent vindt de vereiste informatie en past deze goed toe.
- De genetisch consulent bewaakt de continuïteit en kwaliteit van het hulpverleningsproces en gaat daarbij uit van de zelfstandigheid/ autonomie van de patiënt/ adviesvrager.
- De genetisch consulent is in staat om in voorkomende gevallen zich te verdiepen in een nieuw onderwerp en zich relevante kennis en kunde eigen te maken.

Competenties bij het aandachtsgebied oncogenetica

- De genetisch consulent kent de algemene kenmerken van erfelijke kanker.
- De genetisch consulent kent de klinische en genetische achtergrond van de tumorsyndromen.

Competenties bij het aandachtsgebied cardiogenetica

- De genetisch consulent kent de algemene kenmerken van erfelijke hart- en vaatandoeningen.
- De genetisch consulent kent de klinische en genetische achtergrond van de belangrijkste erfelijke hartaandoeningen zoals: de meest voorkomende cardiomyopathiën en de ritme- en geleidingsstoornissen.

Competenties bij het aandachtsgebied prenatale diagnostiek

- De genetisch consulent kent de belangrijkste vormen van onderzoek (voorafgaande aan en) tijdens de zwangerschap.
- De genetisch consulent kent de indicaties voor invasieve en niet-invasieve prenatale diagnostiek en is op de hoogte van de richtlijnen op dit gebied zoals die vanuit de Werkgroep Prenatale Diagnostiek zijn opgesteld.
- De genetisch consulent kent de klinische en genetische achtergrond van de belangrijkste indicaties voor prenatale diagnostiek.
- De genetisch consulent heeft inzicht in de mogelijkheden en beperkingen van diagnostisch ultrageluidonderzoek voor de diagnostiek van aangeboren en erfelijke aandoeningen.
- De genetisch consulent is in staat te anticiperen op de psychische gevolgen van het afbreken van een zwangerschap vanwege een afwijkende laboratoriumbevinding, zowel naar de zwangere/ het paar als naar andere betrokken hulpverleners die daarbij een rol kunnen spelen.

Competenties bij het aandachtsgebied bindweefselaandoeningen

- De genetisch consulent kent de algemene kenmerken van erfelijke bindweefselaandoeningen.
- De genetisch consulent kent de klinische en genetische achtergrond van de belangrijkste erfelijke bindweefselaandoeningen.

Competenties bij het aandachtsgebied neurogenetica

- De genetisch consulent kent de algemene kenmerken van erfelijke neurogenetische aandoeningen.
- De genetisch consulent kent de klinische en genetische achtergrond van de belangrijkste erfelijke neurologische- en spieraandoeningen.

Competenties bij het aandachtsgebied hematogenetica

- De genetisch consulent kent de algemene kenmerken van hematogenetische aandoeningen.
- De genetisch consulent kent de klinische en genetische achtergrond van de belangrijkste erfelijke hematologische aandoeningen.

Competenties bij het aandachtsgebied overige frequent voorkomende genetische aandoeningen

- De genetisch consulent kent de algemene kenmerken van frequent voorkomende chromosomale en autosomaal recessieve aandoeningen.
- De genetisch consulent is bekend met de meest voorkomende medische terminologie in de dysmorfologie.

2. Communicatie

Definitie

Het competentiegebied communicatie legt de nadruk op het feit dat de genetisch consulent zorg draagt voor een effectieve communicatie en interactie met patiënten/ adviesvragers en andere betrokkenen.

Beschrijving

De genetisch consulent onderhoudt contacten met patiënten/ adviesvragers, familieleden of wettelijk vertegenwoordigers, zorgverleners en andere betrokkenen. De competenties binnen dit competentiegebied zijn essentieel voor het opbouwen van een goede verstandhouding en een vertrouwensrelatie, het adequaat overbrengen van informatie, het opbouwen van wederzijds begrip en het uitvoeren van een gezamenlijk gedragen behandelplan. Effectieve communicatie is essentieel voor optimale erfelijkheidsgenotiek en -advisering.

Competenties

- De genetisch consulent bouwt effectieve behandel- en counselingrelaties met patiënten/ adviesvragers op. Zij communiceert vanuit het perspectief van de patiënt/ adviesvrager en interpreteert informatie in de juiste context.
- De genetisch consulent hanteert effectieve communicatiemethoden en verkrijgt doelmatig relevante patiëntinformatie.
- De genetisch consulent informeert patiënten/ adviesvragers schriftelijk en mondeling op zo'n manier dat deze beschikken over kennis die nodig is om verantwoorde keuzes te kunnen maken binnen de context van de hulpvraag/het hulpverleningsproces.
- De genetisch consulent doet adequaat mondeling en schriftelijk verslag over patiëntencasus zodat de continuïteit gewaarborgd is.
- De genetisch consulent bespreekt relevante informatie adequaat met de supervisor.

3. Samenwerking

Definitie

Binnen het competentiegebied samenwerking komt tot uiting dat de genetisch consulent met andere medische en paramedische beroepsgroepen samenwerkt om optimale patiëntenzorg te realiseren.

Beschrijving

De genetisch consulent werkt samen met medische en paramedische beroepsbeoefenaren die betrokken zijn bij de zorg voor individuele patiënten/ adviesvragers of specifieke patiëntengroepen. In een multidisciplinaire omgeving is

samenwerken belangrijk. Zorgteams bestaan niet alleen uit professionals die op een locatie samenwerken, maar ook uit hulpverleners die met uiteenlopende deskundigheden en vaardigheden op verschillende plaatsen in de zorgketen of het zorgnetwerk werkzaam zijn. Het is daarom belangrijk dat de genetisch consulent op zo'n manier kan samenwerken met alle leden van het multidisciplinaire team dat optimale ketenzorg wordt gerealiseerd.

Competenties

- De genetisch consulent bevordert een effectieve samenwerking en afstemming tussen de leden van het multidisciplinaire zorgteam zodat de patiënt/ adviesvrager optimaal kan profiteren van de totale deskundigheid van het team en de continuïteit wordt gewaarborgd.
- De genetisch consulent heeft inzicht in de grenzen van haar eigen deskundigheid en verwijst zo nodig adequaat door met inachtneming van de wet- en regelgeving.

4. Kennis en wetenschap

Definitie

Bij het competentiegebied kennis en wetenschap hoort de bereidheid van de genetisch consulent om te blijven leren om de ontwikkeling van haar vak te volgen en toe te passen.

Beschrijving

De genetisch consulent streeft er constant naar om de stand van kennis binnen het specialisme bij te houden. Door haar activiteiten draagt ze bij aan de ontwikkeling en de implementatie van klinische en wetenschappelijke kennis en de verspreiding van haar deskundigheid.

Daarnaast levert ze een bijdrage aan de deskundigheidsbevordering van andere hulpverleners. Zij is in staat resultaten van onderzoek en literatuurstudie mondeling te presenteren en schriftelijk te publiceren.

Competenties

- De genetisch consulent beschouwt medische informatie kritisch.
- De genetisch consulent houdt zich goed op de hoogte van wetenschappelijke vakkennis.
- De genetisch consulent bevordert de ontwikkeling en verdieping van wetenschappelijke vakkennis door het leveren van een bijdrage aan praktijkonderzoek en innovatieprojecten.
- De genetisch consulent kan een mondelinge presentatie geven en een publicatie schrijven volgens de daarvoor geldende eisen.
- De genetisch consulent volgt bij- en nascholing.
- De genetisch consulent bevordert de deskundigheid van studenten, collegae, patiënten/ adviesvragers en andere betrokkenen bij de gezondheidszorg.

5. Maatschappelijk handelen

Definitie

Binnen het competentiegebied maatschappelijk handelen komt tot uiting dat de genetisch consulent op een verantwoorde manier gebruik maakt van haar deskundigheid en invloed

om de gezondheid en het welzijn van individuele adviesvragers, groepen patiënten en bevolkingsgroepen te bevorderen.

Beschrijving

De genetisch consulent is zich bewust van haar verantwoordelijkheid en haar mogelijkheden om de gezondheid van patiënten/ adviesvragers en medemensen te bespreken.

De genetisch consulent helpt individuele patiënten/ adviesvragers en patiëntengroepen hun weg te vinden binnen het gezondheidszorgsysteem en op de juiste tijd toegang te krijgen tot de juiste zorg.

De genetisch consulent is zich bewust van het feit dat haar vakgebied regelmatig onderwerp is van publieke en politieke discussie en weet daar adequaat mee om te gaan.

Competenties

- De genetisch consulent bevordert de gezondheid van individuele patiënten/ adviesvragers, hun familie en de samenleving.
- De genetisch consulent stimuleert de patiënt/ adviesvrager om zich als kritische consument op te stellen en stelt daaruit voortvloeiende onderwerpen ter discussie.
- De genetisch consulent handelt met inachtneming van de relevante wettelijke bepalingen.
- De genetisch consulent concretiseert de kwaliteitseisen uit wet- en regelgeving die aan het behandel- en zorgproces worden gesteld.
- De genetisch consulent treedt adequaat op bij incidenten in de zorg.

6. Organisatie

Definitie

Binnen het competentiegebied organisatie ligt de nadruk op het feit dat de genetisch consulent actief participeert in het organiseren van zorgprocessen.

Beschrijving

De genetisch consulent functioneert in haar werk als lid van een team en als participant in het zorgsysteem of -proces op lokaal, regionaal, nationaal of internationaal niveau. De mate waarin deze niveaus relevant zijn varieert naar gelang het aandachtsgebied waarbinnen de genetisch consulent werkzaam is. Het uitvoeren, organiseren en coördineren van het gehele erfelijkheidstraject is de belangrijkste taak van de genetisch consulent. Zij brengt het totale zorgproces vanuit het perspectief van de patiënten/ adviesvragers in kaart.

Competenties

- De genetisch consulent stelt prioriteiten in haar werk en weet een balans te vinden tussen alle aspecten van de zorg: patiëntenzorg, organisatie van de zorg, onderwijs en onderzoek.
- De genetisch consulent werkt effectief en doelmatig binnen een gezondheidszorgorganisatie.
- De genetisch consulent besteedt de beschikbare middelen voor de patiëntenzorg op een verantwoorde wijze.
- De genetisch consulent gebruikt informatietechnologie voor optimale patiëntenzorg en voor bij- en nascholing.

7. Professionaliteit

Definitie

Binnen het competentiegebied professionaliteit laat de genetisch consulent aan de hand van het dagelijks handelen zien dat zij zorg levert met hoge kwaliteit, integriteit, gedrevenheid en empathie.

Beschrijving

De genetisch consulent heeft een belangrijke professionele rol met specifieke competenties die erop gericht zijn de gezondheid en het welzijn van patiënten/ adviesvragers te bevorderen. De genetisch consulent streeft het hoogst mogelijke niveau na in de klinische zorg en in ethisch gedrag en streeft continu naar het perfectioneren van haar vakkennis.

Competenties

- De genetisch consulent levert hoogstaande patiëntenzorg op integere en betrokken wijze.
- De genetisch consulent toont adequaat persoonlijk en interpersoonlijk professioneel gedrag.
- De genetisch consulent kent - en handelt binnen - de grenzen van haar kennis en kunde.
- De genetisch consulent oefent haar functie uit naar de ethische normen van het beroep.