

VKGN-werkgroep PsychoSociale Zorg (PSZ)

Missie

De VKGN-werkgroep Psychosociale Zorg (PSZ) zet zich in voor het bevorderen en bestendigen van psychologische en psychosociale zorg in de klinische genetica. Het is de ambitie van de werkgroep om psychosociale aspecten van klinisch-genetische vraagstukken een geïntegreerd onderdeel te laten zijn van de medische werkpraktijk in patiëntenzorg, wetenschappelijk onderzoek, opleiding, onderwijs en beleid. Door overleg en samenwerking van zowel klinisch werkende psychologen en maatschappelijk werkers als onderzoekers wil de werkgroep bijdragen aan hoogwaardige zorg voor mensen die te maken hebben met een erfelijke aandoening bij henzelf of in hun familie. Daarnaast streeft de werkgroep ernaar lokaal en landelijk nauw samen te werken met medisch specialisten werkzaam in de klinische genetica en, waar relevant, daarbuiten, ten behoeve van geïntegreerde medische en psychosociale zorg.

Visie

Erfelijkheidsadvisering impliceert aandacht van de klinisch geneticus of genetisch consulent voor psychosociale aspecten van erfelijkheidsproblematiek. Psychologen en maatschappelijk werkers bieden daarnaast gespecialiseerde psychologische zorg en psychosociale ondersteuning. Hierbij wordt gerichte aandacht gegeven aan de psychosociale gevolgen die een erfelijke aandoening kan hebben voor individu, partner, gezin en familie, nu en in de toekomst. *Distress counseling* wordt geboden wanneer er bij adviesvragers sprake is van een hoge draaglast in verhouding tot de draagkracht en er psychosociale problemen ontstaan. Daarnaast wordt *decisional counseling* geboden bij dilemma's en processen van besluitvorming, bijvoorbeeld in het kader van presymptomatisch DNA-onderzoek of reproductieve vraagstukken. Bij problemen of dilemma's binnen gezinnen of families, bijvoorbeeld m.b.t. het informeren van belanghebbende familieleden over een erfelijke aandoening, wordt begeleiding vanuit een *systeem-perspectief* geboden. Om deze zorg zo goed mogelijk vorm te geven is specialistische kennis en expertise nodig, waar mogelijk gebaseerd op wetenschappelijke bevindingen. In het relatief kleine en specialistische werkveld is krachtenbundeling van groot belang, om optimaal gebruik te kunnen maken van de kennis en expertise van alle betrokkenen. Samenwerking en uitwisseling zoals beoogd binnen de werkgroep PSZ draagt bij aan de best mogelijke psychosociale zorg, gebaseerd op consensus en wetenschappelijk onderzoek.

Doelen

1. Bevorderen en bestendigen van psychologische en psychosociale zorg in de klinische genetica
2. Signaleren en tegengaan van ontwikkelingen die de kwaliteit of toegankelijkheid van psychosociale zorg in de klinische genetica in de weg staan
3. Bevorderen van deskundigheid van de werkgroepleden door onderlinge uitwisseling van kennis en expertise

4. Bevorderen van contact tussen de werkgroepleden door ca. vier keer per jaar een landelijke bijeenkomst te organiseren en tussentijdse samenwerking en interactie te stimuleren
5. Bevorderen van psychologisch wetenschappelijk onderzoek in de klinische genetica
6. Bevorderen van implementatie van onderzoeksresultaten en daaruit voortkomende aanbevelingen voor psychosociale zorg
7. Landelijk afstemmen van psychosociale zorg, op basis van consensus, wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen
8. Landelijk afstemmen van psychologisch wetenschappelijk onderzoek
9. Landelijk afstemmen van psychosociale bijdragen aan opleiding en bijscholing van medisch specialisten in het werkveld
10. Formuleren van standpunten of visies over ontwikkelingen in het vakgebied
11. Adviseren van de beroepsgroep over psychosociale aspecten van klinische genetica
12. Geven van eenduidige voorlichting over psychosociale zorg, binnen en buiten de beroepsgroep

Praktische invulling

De werkgroep PSZ komt ca. vier keer per jaar samen, bij voorkeur in Utrecht. In de bijeenkomsten zal aandacht zijn voor nieuwe ontwikkelingen in het vakgebied, casuïstiek, onderzoek en onderwijs. Er kunnen taakgroepen worden samengesteld die tussen de bijeenkomsten door specifieke taken en activiteiten verrichten. Deze taakgroepen werken in opdracht van en rapporteren aan de werkgroep PSZ.

De werkgroep PSZ zal worden voorgezeten door een lid van de werkgroep. Als secretaris zal eveneens een werkgroeplid fungeren. Bij een wisseling van voorzitter en/of secretaris (i.p. na twee à drie jaar) zal getracht worden te rouleren over aanwezige disciplines en werkvelden.

Er zal worden geparticipeerd in relevante activiteiten van de VKGN, bijvoorbeeld door het houden van presentaties tijdens landelijke bijeenkomsten. Daarnaast zal worden samengewerkt met diverse gremia van de VKGN. Bij de werkgroep PSZ zal een lid van de VKGN-werkgroep Ethiek en Recht (WER) betrokken zijn, om te waarborgen dat tussen deze inhoudelijk gerelateerde werkgroepen goed wordt afgestemd en overlegd. Notulen van bijeenkomsten van de werkgroep PSZ zullen worden verstuurd naar de secretaris van de WER.

Lidmaatschap

Het lidmaatschap van de werkgroep staat open voor VKGN-leden die zich bezighouden met psychosociale zorg of psychologisch wetenschappelijk onderzoek in de klinische genetica, of met onderwijs of beleid op dit terrein.