

Gespecialiseerde psychosociale zorg in de Klinische Genetica: Handreiking voor een toekomstbestendige inbedding

Lucienne van der Meer, Lieke van den Heuvel, Tjitske Klinge, Eveline Bleiker

*Taakgroep 'Handreiking psychosociale zorg klinische genetica'
Namens de VGKN-werkgroep PsychoSociale Zorg*

November 2022

Op verzoek van het bestuur van de VKGN en ondersteund door de leden van de VKGN-werkgroep PsychoSociale Zorg (PSZ) is door bovenstaande taakgroep een handreiking geschreven voor de invulling van de functie van psychosociaal zorgverlener in de klinische genetica.

Doel

Beschrijven van werkzaamheden en taken van gespecialiseerde psychologen en maatschappelijk werkers binnen de klinische genetica, in een veranderend werkveld.

Aanleiding

De zorg in de klinische genetica verandert mee met de medische en wetenschappelijke ontwikkelingen in het werkveld. Met de toename van het aantal aanvragen voor erfelijkheidsonderzoek neemt het aantal aanvragen voor psychosociale zorg eveneens toe. De casuïstiek lijkt gaandeweg meer complex te worden. De hoeveelheid fte van binnen de klinische genetica werkzame psychologen en maatschappelijk werkers (hierna te noemen: psychosociaal zorgverleners) lijkt onvoldoende te zijn meegegroeid. Daarnaast is voor betrokken counselors, psychosociaal zorgverleners en leidinggevenden niet altijd duidelijk welke taken deze psychosociaal zorgverleners moeten en kunnen verrichten en welke formatie er nodig is om goede en passende zorg te kunnen bieden. Er is een wens tot een landelijk gedragen, heldere handreiking voor de invulling van de functie van psychosociaal zorgverlener in de klinische genetica.

Inhoud

- Belangrijkste punten van deze handreiking
- Werkzaamheden en meerwaarde van de gespecialiseerde psychosociaal zorgverlener in de klinische genetica
- Historie of bewuste keus: medisch maatschappelijk werker of psycholoog
- Financiering van psychosociale zorg in de klinische genetica
- Relevante ontwikkelingen in de klinische genetica
- Gespecialiseerde zorg in de klinische genetica in relatie tot psychosociale zorg elders
- Psychosociale zorg in de klinische genetica, nu en in de toekomst

Belangrijkste punten van deze handreiking

- ✓ Psychosociaal zorgverleners in de klinische genetica hebben specialistische kennis van het vakgebied en werken nauw samen met counselors.
- ✓ Psychosociaal zorgverleners in de klinische genetica spelen een rol in alle academische taken en dragen actief bij aan de ontwikkelingen in het vakgebied van de klinische genetica.
- ✓ Psychosociaal zorgverleners bieden decisional counseling en distress counseling bij erfelijkheidsvraagstukken.
- ✓ De psychosociale zorg richt zich op individu, partner, familie en/of andere betrokkenen, in een of meer generaties.
- ✓ Klinisch-genetische centra kunnen een bewuste keuze maken voor het in dienst nemen van psychologen dan wel maatschappelijk werkers.
- ✓ Zowel het aantal aanvragen voor psychosociale zorg als de complexiteit van psychosociale casuïstiek neemt toe.
- ✓ Psychosociale zorg wordt gefinancierd uit een DBC voor erfelijkheidsadvisering; in bepaalde gevallen wordt (opnieuw) een DBC geopend vanwege de behoefte aan gespecialiseerde psychosociale zorg.
- ✓ Er bestaat een duidelijke behoefte bij adviesvragers aan de deskundigheid van de psychosociaal zorgverleners in de klinische genetica; passende zorg elders is schaars.
- ✓ Het verdient aanbeveling de formatie van psychosociaal zorgverleners in de klinische genetica te laten meegroeien met de toenemende omvang en complexiteit van het werkveld.
- ✓ De werkgroep PsychoSociale zorg denkt graag mee over mogelijkheden om de klinische genetica nu en in de toekomst zodanig verder te ontwikkelen dat zorgverleners duurzaam inzetbaar zijn en adviesvragers optimale zorg blijven ontvangen.

Werkzaamheden en meerwaarde van de gespecialiseerde psychosociaal zorgverlener in de klinische genetica

De kracht van de psychosociaal zorgverlener binnen de klinische genetica is de specialistische kennis van het vakgebied en de korte lijnen met de counselors. De psychosociaal zorgverlener biedt specifieke zorg bij erfelijkheidsvraagstukken, onderhoudt nauw contact met klinisch genetici, arts-assistenten Klinische Genetica, genetisch consultants, physician assistants en andere zorgprofessionals en participeert in multidisciplinair overleg. De psychosociaal zorgverlener houdt de specialistische vakliteratuur bij, bezoekt relevante congressen en symposia en draagt bij aan psychosociale bij- en nascholing en deskundigheidsbevordering van collega's.

Psychosociaal zorgverleners in de klinische genetica spelen een rol in alle academische taken. Zij verlenen patiëntenzorg, geven onderwijs, dragen bij aan wetenschappelijk onderzoek en werken aan de ontwikkeling van het vakgebied. De mate waarin zij naast patiëntenzorg ook andere taken vervullen verschilt per centrum en per persoon, mede afhankelijk van individuele competenties, opleiding en achtergrond.

Patiëntenzorg

Door belastende erfelijkheidsvraagstukken, bijvoorbeeld in situaties met ziekte, een erfelijke aanleg of een verhoogd risico op ziekte bij meerdere personen in een familie en in meerdere generaties, kunnen emotionele, psychische en psychiatrische problemen ontstaan. Een erfelijke ziekte of aanleg kan leiden tot relationele problemen door veranderingen binnen de partnerrelatie en in de familiedynamiek. Bestaande emotionele, psychische of relationele problemen kunnen toenemen wanneer een persoon geconfronteerd wordt met een erfelijke aandoening bij zichzelf of een familielid.

Psychosociale zorg in de klinische genetica is gericht op het bevorderen van persoonlijke besluitvorming en aanpassing bij erfelijkheidsvraagstukken, bij individu, partner, familieleden en andere betrokkenen. Door hun specifieke expertise en door nauwe samenwerking met counselors kunnen aan de centra verbonden psychosociaal zorgverleners deze gespecialiseerde zorg bieden.

Bij besluitvormingsproblematiek is *decisional counseling* geïndiceerd. Met gerichte interventies en technieken worden adviesvragers ondersteund en begeleid bij het nemen van beslissingen en het hanteren van dilemma's. Het kan hierbij gaan om besluitvorming over bijvoorbeeld het al dan niet laten doen van (voorspellend) DNA-onderzoek, het kiezen voor medische screening dan wel preventieve operatieve ingrepen, het al dan niet krijgen van kinderen, het kiezen van een passende reproductieve optie bij kinderwens, het al dan niet voortzetten van een zwangerschap bij een ernstige genetische bevinding, of het informeren van kinderen over een erfelijke aanleg of aandoening.

Bij aanpassingsproblemen en emotionele problemen wordt gebruik gemaakt van *distress counseling*. Met gerichte interventies en technieken wordt geprobeerd de aanpassing en verwerking aan bijvoorbeeld ziekte en verlies te bevorderen en waar mogelijk depressieve reacties, angstklachten of andere psychische klachten te verminderen of weg te nemen. Ook wanneer er door de erfelijkheidskwestie problemen ontstaan in de partnerrelatie of binnen de familie kan distress

counseling zinvol zijn. In dergelijke gevallen worden vooral systeemtherapeutische interventies gebruikt, gericht op optimale aanpassing van meerdere personen.

Psychische problemen zoals angstklachten en depressieve klachten kunnen een direct gevolg zijn van de klinisch-genetische problematiek. Bij dergelijke direct gerelateerde klachten is het passend om gespecialiseerde psychosociale zorg te bieden, verleend door psychologen of medisch maatschappelijk werkers met expertise in klinisch-genetische vraagstukken. Ook wanneer er bij adviesvragers sprake is van een onderliggende psychische kwetsbaarheid waardoor de impact van klinisch-genetische vraagstukken verhoogd is, kan psychosociale zorg door gespecialiseerde psychologen of medisch maatschappelijk werkers passend en belangrijk zijn.

Door de intergenerationele aard van erfelijke aandoeningen is er een verhoogde kans op hechtingsproblematiek bij adviesvragers, bijvoorbeeld doordat zij op jonge leeftijd een ouder hebben verloren, of doordat zij zijn opgegroeid in een gezin met een door ziekte verstoorde gezinsdynamiek. Binnen distress counseling is aandacht voor deze kenmerkende problematiek van belang.

Bij problemen in de familiecommunicatie over erfelijkheid is psychosociale zorg eveneens geïndiceerd. Het kan daarbij gaan over het informeren van familieleden binnen een context van verstoorde familieverhoudingen, of het omgaan met emotionele gevolgen van testuitslagen bij meerdere familieleden. Er kan worden gewerkt aan het verminderen van emotionele gevolgen en het wegnemen van praktische belemmeringen, om de familiecommunicatie en de aanpassing van betrokkenen te bevorderen.

Psychosociale zorg maakt deel uit van verschillende expertisecentra voor erfelijke aandoeningen. De specifieke deskundigheid van psychosociaal zorgverleners op het gebied van erfelijke aandoeningen is een waardevolle toevoeging aan deze expertisecentra. In een enkel geval is juist de beschikbaarheid van gespecialiseerde psychologische zorg belangrijk geweest bij de toewijzing van een expertisecentrum.

Psychosociale zorg bij erfelijkheidsvraagstukken is in principe kortdurend (één of enkele gesprekken), al blijkt uit onderzoek herhaaldelijk dat er een subgroep is die meer zorg nodig heeft. In enkele gevallen is zorg over wat langere tijd geïndiceerd.

Wetenschappelijk onderzoek

Psychosociaal zorgverleners in de klinische genetica dragen op verschillende manieren bij aan wetenschappelijk onderzoek. Dat kan inhouden dat zij zelf onderzoek verrichten in de vorm van een promotietraject of als (hoofd)onderzoeker, of dat zij participeren in het onderzoek van collega's. Daarnaast maken psychosociaal zorgverleners gebruik van wetenschappelijke kennis en richtlijnen bij het uitvoeren van hun taken.

Onderwijs

Binnen de eigen afdeling en landelijk dragen psychosociaal zorgverleners bij aan opleiding en onderwijs. Zij verzorgen onderwijs en intervisie aan arts-assistenten, bij- en nascholing van medisch specialisten en geven hoorcolleges en werkgroepen aan studenten Geneeskunde, Biomedische

Wetenschappen en/of Psychologie. Landelijk wordt de cursus Communicatieve Vaardigheden in de Klinische Genetica (voor AIOS) verzorgd door een of meer psychosociaal zorgverleners (i.c. psychologen). Regelmatig vindt voorlichting aan patiëntenverenigingen plaats. Waar nodig bieden de psychosociaal zorgverleners consultatie aan zorgverleners die in een andere setting bij patiënten met erfelijke ziekten betrokken zijn.

Ontwikkeling van het vakgebied

Psychosociaal zorgverleners dragen actief bij aan de ontwikkeling van protocollen en richtlijnen op het gebied van erfelijke aandoeningen, zowel landelijk als internationaal. Daarnaast maken zij vaak deel uit van landelijke en internationale werkgroepen en netwerken. Daarmee vergroten zij hun eigen specialistische kennis en stimuleren zij de professionalisering van het vakgebied.

Historie of bewuste keus: medisch maatschappelijk werker of psycholoog

Het is historisch gegroeid dat aan sommige klinisch-genetische centra psychologen verbonden zijn, terwijl in andere centra (medisch) maatschappelijk werkers in dienst zijn. In een enkel geval bestaat er een combinatie van beide professionals.

Klinisch-genetische centra kunnen een bewuste keuze maken voor het in dienst nemen van psychologen dan wel maatschappelijk werkers. Deze keuze kan worden gebaseerd op beleidsmatige uitgangspunten en specifieke doelen die het betreffende centrum nastreeft, bijvoorbeeld op klinisch of wetenschappelijk gebied.

Zowel maatschappelijk werkers als psychologen zijn door hun opleiding en achtergrond goed in staat patiëntenzorg te verlenen en onderwistaken te vervullen. De verdere invulling van de functie kan per beroepsgroep verschillen, mede op basis van de taakomschrijving per centrum.

Medisch maatschappelijk werker

Medisch maatschappelijk werkers bieden psychosociale begeleiding en praktische hulpverlening bij emotionele problematiek m.b.t. besluitvorming, aanpassing en verwerking in een medische setting. Zij zijn getraind in het werken met meerdere personen uit een gezin of familie, of met groepen (bv. patiënten of adviesvragers met vergelijkbare hulpvragen). In het algemeen zijn zij goed thuis in de 'sociale kaart', zodat zij waar nodig adequaat kunnen verwijzen naar hulpverleners elders. Indien er sprake is van problematiek die voortkomt uit psychopathologie (passend binnen DSM-5) verwijzen zij voor diagnostiek en behandeling naar een GZ-psycholoog of andere daartoe bevoegde zorgverlener.

Medisch maatschappelijk werkers die in een klinisch genetisch centrum werken participeren waar mogelijk en gewenst in onderwijs en onderzoek, al naar gelang hun achtergrond en belangstelling en afhankelijk van de taakbeschrijving in het betreffende centrum.

Psycholoog

Psychologen zijn thuis in het doen van psychodiagnostiek, het geven van ondersteuning bij psychische problemen en het bevorderen van mentaal welzijn met behulp van psychotherapeutische interventies. Daarmee zijn zij toegerust om klinische zorg te bieden bij emotionele en psychische problemen m.b.t. besluitvorming, aanpassing en verwerking.

Academisch geschoolde psychologen onderscheiden zich door hun wetenschappelijke achtergrond en expertise. Zij zijn geschoold in het zelfstandig uitvoeren van onderzoek en het bestuderen en op waarde schatten van wetenschappelijke literatuur, bijvoorbeeld als basis voor klinische zorg.

Psychologen in een klinisch genetisch centrum participeren over het algemeen in academische taken zoals onderwijs en onderzoek en zijn in de meeste gevallen gepromoveerd op een klinisch-genetisch onderwerp.

Klinisch-genetische centra kunnen overwegen BIG-geregistreerde GZ-psychologen in te zetten. Deze zijn bevoegd zelfstandig zorg te verlenen, op het gebied van diagnostiek, indicatiestelling en

behandeling van psychische klachten en psychopathologie. Daarmee kunnen zij worden ingezet bij complexe casuïstiek, bijvoorbeeld als er sprake is van psychopathologie of als het gaat om complexe ziektebeelden met vaak vérstrekkende emotionele, psychische en relationele gevolgen.

Wanneer dergelijke klachten en problemen van adviesvragers direct te maken hebben met het erfelijkheidsvraagstuk, bijvoorbeeld als er door de erfelijkheidskwestie depressieve of angstklachten zijn ontstaan, of wanneer onderliggende psychische klachten zijn toegenomen, kan een GZ-psycholoog hiervoor passende zorg bieden. Vooral binnen expertisecentra kan het van meerwaarde zijn naast medische zorg ook dergelijke gespecialiseerde psychologische zorg te bieden.

Financiering van psychosociale zorg in de klinische genetica

Psychosociale zorg is bij de meeste centra onderdeel van de zorg op de afdeling klinische genetica en wordt gefinancierd uit een DBC. Een nieuwe patiënt moet altijd eerst door de klinisch geneticus worden gezien om verwezen te kunnen worden voor psychosociale zorg.

Wanneer een andere medisch specialist (bv. chirurg, neuroloog, of gynaecoloog) een patiënt wil verwijzen voor psychosociale zorg bij erfelijkheid, is een consult met een klinisch geneticus nodig en moet er een DBC voor erfelijkheidsadviesing geopend worden. Pas dan is er toegang tot gespecialiseerde psychosociale zorg en kan de zorg worden gedeclareerd.

Wanneer een adviesvrager na afronding van een eerder zorgtraject opnieuw behoefte heeft aan psychosociale zorg, met een nieuwe hulpvraag gerelateerd aan de erfelijke aandoening, moet er eveneens een consult met een klinisch geneticus plaatsvinden en een nieuwe DBC worden geopend. Bij erfelijke aandoeningen komt dit regelmatig voor, door de telkens veranderende medische en psychosociale impact gedurende de levensloop en over verschillende generaties.

Relevante ontwikkelingen in de klinische genetica

Binnen de klinische genetica is psychosociale zorg vanaf het begin een onlosmakelijk onderdeel van de verleende zorg geweest. Dit heeft o.a. te maken met de soms vérstrekkende en langdurige gevolgen van erfelijkheidsvraagstukken voor individu en omgeving, door de generaties heen en over de gehele levensloop. Bij bepaalde groepen adviesvragers wordt standaard psychosociale zorg geboden, bijvoorbeeld als er sprake is van jonge leeftijd of van neurogenetische aandoeningen zonder mogelijkheden voor preventie of genezende behandeling. Bij een substantieel deel van de overige adviesvragers wordt op indicatie psychosociale zorg verleend, bijvoorbeeld wanneer het erfelijkheidsvraagstuk aanleiding geeft tot problematische besluitvorming of emotionele, psychische of relationele problematiek.

Recente ontwikkelingen zijn van invloed op de medische zorg binnen de klinische genetica, en daarmee ook op de aard en omvang van de taken van psychosociaal zorgverleners.

Door wetenschappelijke, technische en beleidsmatige ontwikkelingen spelen genetisch onderzoek en erfelijkheidsadvisering steeds vaker een rol in de gezondheidszorg, zowel bij diagnostiek als bij preventie of behandeling van diverse aandoeningen. In de klinische genetica ontstaan steeds meer mogelijkheden voor genetisch onderzoek, bijvoorbeeld door de toepassing van meer uitvoerige genpanels. Het aantal aanvragen voor erfelijkheidsonderzoek neemt door deze ontwikkelingen toe.

Met de toename van het aantal aanvragen voor erfelijkheidsonderzoek neemt het aantal aanvragen voor psychosociale zorg evenredig toe. Tevens lijkt de casuïstiek door de uitgebreidheid van mogelijkheden meer complex te worden. De hoeveelheid fte van gespecialiseerde psychosociaal zorgverleners groeit intussen niet of nauwelijks mee met de groei van het werkveld.

Nieuwe genetische diagnostiek

Door panelonderzoek op basis van *Next Generation Sequencing* (NGS) kent genetische diagnostiek de laatste jaren een hogere opbrengst. Daarbij is ook de kans op onzekere bevindingen toegenomen. *Whole Genome Sequencing* (WGS) zou in de nabije toekomst in de klinische praktijk ingezet kunnen worden, bijvoorbeeld om tot nog toe onbekende ziekte-veroorzakende genetische varianten te identificeren, of om risicoprofielen te ontwikkelen voor multifactoriële aandoeningen (*polygene risicoscores*). Dit maakt de counseling en het keuzeprocess ten aanzien van DNA-onderzoek meer complex. Door een grotere kans op VUSsen zal er waarschijnlijk meer onzekerheid ontstaan voor individuen, paren en families, waarmee ook communicatie binnen families mogelijk bemoeilijkt wordt. Psychosociale zorgverlening is belangrijk bij besluitvorming (*decisional counseling*) en bij het omgaan met emotionele en psychische gevolgen hiervan voor individu en omgeving (*distress counseling*).

Gespecialiseerde zorg in de klinische genetica in relatie tot psychosociale zorg elders

Wanneer er bij een adviesvrager in de klinische genetica sprake is van (complexe) psychopathologie die aanpassing of besluitvorming belemmert en die niet duidelijk of niet uitsluitend gerelateerd is aan het erfelijkheidsvraagstuk, is een vorm van psychotherapie binnen de GGZ geïndiceerd. De psychosociaal zorgverlener bespreekt dit met de betreffende adviesvrager, raadt aan een verwijzing van de huisarts te vragen en denkt waar mogelijk mee over een passende vorm van psychotherapie, bijvoorbeeld cognitieve gedragstherapie of traumabehandeling.

Psychosociaal zorgverleners merken dat het in toenemende mate problematisch is om adviesvragers over te dragen naar adequate zorg elders. Er kan geen overdracht plaatsvinden naar medische psychologie in een universitair of perifeer ziekenhuis, omdat daar werkzame psychologen alleen zorg aannemen op verwijzing van de medisch specialisten van de eigen afdeling. Bovendien bieden ook zij slechts kortdurende zorg en ontbreekt bij hen de gewenste deskundigheid op het gebied van erfelijkheid. In de reguliere GGZ bestaan zeer lange wachtlijsten voor psychologische diagnostiek en behandeling en naar verwachting nemen deze de komende tijd eerder toe dan af. Psychosociaal zorgverleners in de klinische genetica horen bovendien zeer regelmatig dat behandelaren elders geen goed begrip hebben van wat het kan betekenen om geconfronteerd te zijn met een erfelijke aandoening, waardoor psychotherapeutische behandeling minder effectief is. Psychische klachten gerelateerd aan erfelijke ziekte of de dreiging van ziekte blijven dan vaak bestaan.

De specialistische deskundigheid waarover psychosociaal zorgverleners in de klinische genetica beschikken voorziet duidelijk in een behoefte van adviesvragers. Passende zorg elders is schaars. Dit kan ertoe bijdragen dat psychosociaal zorgverleners een hoge werkdruk ervaren.

Psychosociale zorg in de klinische genetica, nu en in de toekomst

In deze handreiking worden de taken en werkzaamheden beschreven van psychosociaal zorgverleners in de klinische genetica. Het belang en de meerwaarde van goede en toekomstbestendige psychosociale zorg wordt belicht, evenals de bijdrage van psychosociaal zorgverleners aan onderzoek, onderwijs en ontwikkeling van het vakgebied.

Het verdient aanbeveling de formatie van psychosociaal zorgverleners binnen de afdelingen klinische genetica te laten meegroeien met de toenemende omvang en complexiteit van het werkveld. Daarnaast is het van belang de kwaliteit van de psychosociale zorg op peil te houden door psychosociaal zorgverleners in staat te stellen zich te blijven ontwikkelen en hun expertise te vergroten. Zo kunnen psychosociaal zorgverleners ook in de toekomst een waardevolle bijdrage blijven leveren aan het vakgebied van de klinische genetica.

De werkgroep PsychoSociale zorg denkt graag mee over mogelijkheden om de klinische genetica nu en in de toekomst zodanig verder te ontwikkelen dat zorgverleners duurzaam inzetbaar zijn en adviesvragers optimale zorg blijven ontvangen.

November 2022