

# Leeswijzer bij het competentieprofiel zorgprofessional Huntington

## 1. De ziekte van Huntington

De ziekte van Huntington is een dominant erfelijke, progressieve neurologische aandoening van de hersenen die veroorzaakt wordt door een genetische mutatie.

De ziekte kenmerkt zich door een veelheid aan fysieke, cognitieve en psychische symptomen. De eerste symptomen van de ziekte openbaren zich meestal tussen het dertigste en vijftigste levensjaar, maar kunnen ook eerder of juist later beginnen<sup>1</sup>.

De ziekte van Huntington manifesteert zich bij iedereen anders; op een andere leeftijd, op een ander gebied en in een andere mate van hevigheid. Dit complexe ziektebeeld heeft veel impact op de cliënt en zijn/haar naasten en beïnvloedt het leven van de cliënt in elk facet. Door de erfelijkheid van de ziekte zijn ook naasten vaak getekend door hun eigen ervaringen en angst voor het doorgeven van het gen<sup>2</sup>.

Er is (nog) geen genezing van de ziekte van Huntington mogelijk. De behandeling van de ziekte richt zich op het behandelen van symptomen en het optimaliseren van het welzijn en het functioneren van cliënten. Dit kan poliklinisch, via dagbehandeling of door middel van het wonen op een verblijfsafdeling van een verpleeghuis.

In Nederland hebben naar schatting 1.500 mensen de ziekte van Huntington. Tussen de 6.000 en 9.000 mensen zijn risicodragers.<sup>1</sup>

### Veelvoorkomende symptomen

De ziekte van Huntington kenmerkt zich door lichamelijke, cognitieve en psychische symptomen. De mate waarin symptomen voorkomen en het verloop van de ziekte verschilt per persoon. De ziekte kent een progressief verloop. In de opeenvolgende fasen van de ziekte voeren steeds andere verschijnselen de boventoon.

De meest in het oog springende symptomen bij de ziekte van Huntington:<sup>1</sup>

Lichamelijke symptomen:

- Ongewilde, krampachtige en onwillekeurige bewegingen (chorea)
- Kauw- en slikproblemen
- Ongewenst afvallen
- Verminderde algemene gezondheid
- Balansstoornissen waardoor er een grotere kans is om te vallen

---

<sup>1</sup> Huntington Netwerk Nederland (2015) Zorgprogramma Huntington polikliniek voor diagnostiek en behandeling

<sup>2</sup> Onderzoekrapport Topaz (2018) Voortdurend contact van mens tot mens. Gedrag, dagelijkse interactie en kwaliteit van leven bij de Ziekte van Huntington

Cognitieve symptomen:

- Vertraagde informatieverwerking, geheugen en concentratieproblemen
- Problemen met plannen en organiseren
- Beperkt ziekte-inzicht
- Impulsiviteit, dwangmatigheid of ontremmingsverschijnselen

Psychische symptomen:

- Gedragsveranderingen
- Stemningswisselingen, depressiviteit
- Prikkelbaarheid, agressief gedrag

## 2. Het competentieprofiel zorgprofessional Huntington

De complexiteit van de ziekte en omvang van de impact vraagt veel van de zorgprofessionals die met deze cliënten werken. Daarom is het belangrijk dat zij beschikken over specifieke kennis, vaardigheden en beroepshouding. Hiervoor is een competentieprofiel zorgprofessional Huntington opgesteld. Het competentieprofiel beschrijft de kennis, vaardigheden en beroepshouding waar elke zorgprofessional Huntington aan zou moeten voldoen.

Dit competentieprofiel moet gezien worden in samenhang met de eigen functieomschrijving en relevante zorgprogramma's. Van elke zorgprofessional wordt verwacht dat hij/zij de algemene competenties behorend bij de functieomschrijving beheerst. Daarom gaat dit competentieprofiel specifiek over de kennis, vaardigheden en beroepshouding die nodig zijn voor de doelgroep cliënten met Huntington.

In het competentieprofiel staan de competenties volgens de systematiek van de CanMEDS rollen (Canadian Medical Education Directives for Specialists). De CanMEDS systematiek bestaat uit zeven rollen die de competentiegebieden van zorgmedewerkers omschrijven<sup>3</sup>. Deze systematiek biedt een duidelijke structuur om zorgvuldig de verschillende rollen van zorgdeskundige en bijbehorende competenties te beschrijven.

Het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap heeft besloten nieuwe zorgdossiers met canMEDS rollen per schooljaar 2020-2021 in werking te laten treden. De zeven canMEDS-competentiegebieden zijn dus landelijk vastgesteld en maken onderdeel uit van het



<sup>3</sup> V&VN – CanMEDS maken deel uit van het beroepsprofiel. Geraadpleegd op: <https://www.venvn.nl/registers/kwaliteitsregister/leren/canmeds/>

beroepsprofiel<sup>4</sup>. Dit maakt dat de CanMEDS rollen aansluiten bij een toekomstbestendig competentieprofiel.

De kern van de beroepsuitoefening is de zorgverlener. De andere zes rollen zijn ondersteunend aan deze rol. Doordat dit competentieprofiel alleen de specifieke competenties voor een Huntingzorgprofessional beschrijft, zijn er een aantal rollen waar er minder competenties beschreven zijn.

De 7 canMEDS rollen afgestemd op de Huntingtonzorgprofessional worden hieronder toegelicht:

#### De zorgverlener

De zorgprofessional Huntington als zorgverlener draagt zorg voor aansluiting bij en afstemming met de cliënt, zodat de zorg en begeleiding gerealiseerd kan worden die de cliënt nodig heeft. De ziekte van Huntington manifesteert zich bij iedereen anders; op een andere leeftijd, op een ander gebied en in een andere mate van hevigheid. Hierdoor is het belangrijk dat een zorgprofessional Huntington het complexe ziektebeeld en bijbehorende verstoringen goed kent en ernaar kan handelen. De omgang met cliënten met de ziekte van Huntington vraagt dan ook per cliënt een specifieke aanpak. Het vraagt om zorgprofessionals Huntington die om kunnen gaan met complexe en veranderlijke situaties en daarin flexibiliteit en analytisch vermogen laten zien. Daarnaast is het belangrijk om een goede vertrouwensrelatie aan te gaan en de mens achter de ziekte te blijven zien. Gezien de jonge leeftijd waarop de ziekte zich bij sommige cliënten manifesteert, is het ondersteunen en versterken van het zelfmanagement van de cliënt een belangrijke vaardigheid.

#### De communicator

De zorgprofessional Huntington als communicator draagt zorg voor de juiste informatie en communicatie over de zorg en begeleiding richting de cliënt, collega's, andere professionals en mantelzorgers. 'Communiceren op maat' staat hierbij centraal. In de communicatie wordt rekening gehouden met de specifieke, individueel sterk verschillende, kenmerken van de Huntington cliënt, zoals vermoeilijkte spraak, een gebrek aan inlevingsvermogen, een laag sociaal-emotioneel niveau, slecht werkend kortetermijngeheugen, zorgmijndend gedrag en het zeer beperkte ziekte-inzicht. Bovendien tonen veel cliënten met de ziekte van Huntington inconsequent gedrag, omdat ze tegenstrijdigheden ervaren in hun wensen, behoefte en de realiteit van hun ziektebeeld. Deze kenmerken bemoeilijken de communicatie tussen de zorgprofessional Huntington en de cliënt. Dit vraagt om zorgprofessionals die zich (non)verbaal zowel directief en duidelijk kunnen uitdrukken als empatisch.

#### De samenwerkingspartner

De zorgprofessional Huntington als samenwerkingspartner is in staat samen te werken met de cliënt, naasten, familie en collega's. De ziekte van Huntington is een erfelijke, progressieve neurologische aandoening. De zorgprofessional Huntington dient daarom

---

<sup>4</sup> Invoering van kwalificatiedossiers voor Verzorgende- IG en Mbo-verpleegkundige. Geraadpleegd op: <https://www.expertcollege.com/blog/invoering-kwalificatiedossiers-verzorgende-ig-en-mbo-verpleegkundige/>

kennis te hebben over de erfelijkheid van deze ziekte en de impact daarvan op de cliënt, naasten en familie. Er is vaak sprake van complexe familieproblematiek waar de zorgprofessional Huntington rekening mee moet houden en naar moet kunnen handelen. Het is belangrijk om de cliënt te ondersteunen en te begeleiden in het aangaan, verbeteren en onderhouden van het contact met naasten, familie en andere netwerken.

#### De reflectieve EBP-professional

De zorgprofessional Huntington als reflectieve EBP-professional heeft een onderzoekend vermogen en heeft de drive om zijn/haar deskundigheid en die van collega's te bevorderen. Wegens de complexiteit van de ziekte van Huntington is het belangrijk om de kennis en expertise uit het gehele team te benutten en in te zetten. De zorgprofessional Huntington wisselt kennis, ervaring, casussen en dilemma's uit met collega's tijdens reflectiemomenten. Alhoewel kennis en vaardigheden rondom reflectie niet Huntington specifiek zijn, wordt deze competentie toch benoemd omdat dit belangrijk is voor het werken in een expertisecentrum.

#### De gezondheidsbevorderaar

De zorgprofessional Huntington als gezondheidsbevorderaar dient preventiegericht te analyseren om zorg gerelateerde preventie te kunnen bieden. Dit vraagt om zorgprofessionals die proactief observeren en handelen naar signalen die de gezondheid van cliënten met de ziekte van Huntington kunnen schaden. De ziekte van Huntington kent veel problematiek rondom voeding wegens verslikking en verstikkingsgevaar. Dit vraagt om zorgprofessionals die kennis hebben over voeding en de cliënten hierin kunnen voorzien op een passende en veilige manier. Een ander groot risico is het valgevaar bij cliënten met de ziekte van Huntington. Dit vraagt om zorgprofessionals die kennis hebben over het valgevaar en om kunnen gaan met hiervoor ontwikkelde aanpassingen in de leefomgeving. Daarnaast is het belangrijk om gezond gedrag te bevorderen door bij elke cliënt te analyseren wat de juiste balans is tussen rust en activiteit en onder- en overprikkeling.

#### De organisator

De zorgprofessional Huntington als organisator dient initiatief te nemen in het voeren van regie over het eigen vakgebied vanuit een ondernemende, coördinerende en resultaatgerichte houding. Het is belangrijk dat de zorgprofessional Huntington verantwoordelijkheid neemt voor de veiligheid van cliënten met de ziekte van Huntington, medebewoners en medewerkers binnen de organisatie. Daarom is het belangrijk dat een zorgprofessional de-escalerend kan werken. Cliënten met de ziekte van Huntington ervaren vaak momenten van wanhoop, frustratie en onmacht die kunnen leiden tot manipulatie, uitspeelgedrag, boosheid, dreiging en agressie. Een zorgprofessional Huntington dient te kunnen handelen in noodsituaties en dusdanig sterk in zijn/haar schoenen te staan om hiervan niet van slag te raken.

#### De professional en kwaliteitsbevorderaar

De zorgprofessional Huntington als professional en kwaliteitsbevorderaar dient op een methodische en kritische wijze invulling te geven aan zijn/haar werk om de kwaliteit van de zorg te bewaken en te borgen. De zorgprofessional Huntington werkt volgens beroepsrichtlijnen, (zorg)standaarden, het zorgprogramma en is op de hoogte van de wet- en regelgeving die van toepassing is op de zorg voor cliënten met ziekte van Huntington.

Het competentieprofiel per functie voor Verpleging en Verzorging.

Binnen de competenties is er een verbijzondering per functieniveau aangebracht voor Verpleging en Verzorging.<sup>5</sup>

#### **V&V niveau 1**

- Voert eenvoudige routinematige werkzaamheden uit volgens vaste procedures en in stabiele situaties.
- De competenties worden uitgevoerd op instructieniveau.
- De kennis en bijbehorende vaardigheden worden uitgevoerd op een minimaal niveau en onder verantwoordelijkheid en begeleiding van collega's.

#### **V&V niveau 2**

- Biedt operationele zorg vanuit een vast takenpakket, of op basis van instructies. Dit gebeurt volgens standaardprocedures en/ of gemaakte afspraken en in laagcomplexe en stabiele situaties.
- Voert de competenties uit op een ondersteunend niveau.
- De kennis en bijbehorende vaardigheden worden uitgevoerd op een minimaal niveau en op basis van instructie van een collega.

#### **V&V niveau 3**

- Werkt zelfstandig en in team verband, in gemiddeld complexe zorgsituaties die voorspelbaar en niet levensbedreigend zijn.
- Voert de competenties uit op basis niveau.
- De kennis en bijbehorende vaardigheden worden grotendeels zelfstandig uitgevoerd en de zorgprofessional ondersteunt andere collega's hierbij.

#### **V&V niveau 4**

- Verleent zelfstandig verpleegkundige zorg in gemiddeld tot hoog complexe en instabiele situaties.
- Voert de competenties uit op gevorderd niveau.
- De kennis en bijbehorende vaardigheden worden zelfstandig uitgevoerd en de zorgprofessional ondersteunt en begeleidt andere collega's hierbij.

---

<sup>5</sup> Handboek CanMEDS-rollen in de praktijk van de ouderenzorg.

## **V&V niveau 6**

- Verleent zelfstandig verpleegkundige zorg in hoog complexe en onvoorspelbare, instabiele zorgsituaties.
- Voert de competenties uit op hoog niveau.
- De kennis en bijbehorende vaardigheden worden zelfstandig en op hoog niveau uitgevoerd. De zorgprofessional ondersteunt en begeleidt andere collega's hierbij en is medeverantwoordelijk voor het aansturen van processen en de ontwikkeling van collega's.

### **3. Leeswijzer**

Het competentieprofiel volgt de systematiek van de CanMEDS rollen. Per CanMEDS rol zijn er competenties beschreven en uitgewerkt op het niveau van kennis, vaardigheden en beroepshouding.

In het competentieprofiel wordt er op elk tablad een CanMEDS rol toegelicht vanuit de praktijk. Vervolgens staan er per rol competenties beschreven op basis van de bijpassende kennis en daarnaast de bijbehorende vaardigheden en beroepshouding die nodig zijn om deze kennis in te kunnen zetten in de praktijk.

**Versie 4, 18-2-22**

**Maike Lenoir en Marlies Willemen**