

## Competenties arts-specialist voor patiënten met langdurige bewustzijnsstoornis

### Toelichting

Patiënten met langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS) vormen met hun lage prevalentie, hoge complexiteit en ingewikkelde medisch-ethische dilemma's een specifieke doelgroep die specifieke eisen stelt aan de artsen die aan hen en hun naasten passende zorg verlenen. Daarbij komt dat de problematiek van LBS niet binnen het werkdomein valt van één specialisme valt en er (tot op heden) geen opleidingen voor zijn.

Het werken als arts voor patiënten met LBS combineert elementen vanuit de neurologie en neurochirurgie (acute zorg), revalidatiegeneeskunde (postacute zorg), specialisme ouderengeneeskunde en geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking (langdurige zorg), diverse andere medisch specialismen (complicaties, comorbiditeit) en ethiek (morele dilemma's in alle fasen). Wat passende zorg is voor deze doelgroep staat beschreven in het rapport 'Naar meer bewustzijn: passende zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen' (Hersenstichting, mei 2018). De competenties zijn een verdere uitwerking van dat rapport, gericht op de arts die verantwoordelijkheid draagt voor deze doelgroep. De competenties zijn ontwikkeld vanuit artsen in het expertisenetwerk EENnaComa die met patiënten in LBS werken, een samenwerking tussen ouderengeneeskunde en revalidatiegeneeskunde. De focus ligt daarbij op de postacute en langdurige fase. In een latere fase kan desgewenst bekeken worden welke competenties generiek zijn voor welke fase, en welke per fase specifiek.

Evenals in dat rapport is ook hier het uitgangspunt wat er nodig is aan zorg voor deze doelgroep en hun naasten. Dat betekent dat niet de bestaande specialismen of instellingen uitgangspunt zijn, maar de inhoud van de zorg die de doelgroep nodig heeft. Het wie en waar kan daarna worden uitgewerkt, waarbij het profiel ook een basis kan leggen voor onderwijs, opleiding, bij- en nascholing.

De competenties moeten gelezen worden als gespecificeerde of aanvullende op de competenties van het medisch specialisme zelf. De competenties van overige teamleden zijn uiteraard ook van belang, evenals de voorwaarden vanuit organisaties. Deze zijn in het kader van de vraag naar medische competenties hier niet uitgewerkt, maar kunnen in samenhang met de zorgprogramma's separaat ontwikkeld worden.

### Uitgangspunt

De behandeling en zorg voor deze doelgroep is dermate complex dat het uitgevoerd wordt door een arts die bij voorkeur gespecialiseerd is in deze doelgroep, maar in ieder geval relevante werkervaring heeft op het gebied van ernstig NAH.

## De specialist

### 1. Medisch handelen

- a) Voert de basis medische zorg uit volgens competenties van de beroepsgroep, inclusief canulezorg.
- b) Stelt het juiste bewustzijnsniveau vast en evalueert het regelmatig met gebruik van de juiste diagnostische instrumenten.
- c) Kent in algemene zin de prognose van herstel en kan deze vertalen naar de individuele patiënt.
- d) Herkent en behandelt de bij LBS passende complicaties en comorbiditeit, zoals epilepsie, hydrocephalus, botlapproblematiek, hypertonie/contracturen, botbreuken, periarticulaire calcificaties, keratitis filamentosa, infecties, paroxysmale sympathische hyperreactiviteit en slaapstoornissen.
- e) Herkent en behandelt de problemen rondom sondevoeding (PEG), canules, drains en katheters. Stelt daarbij ook preventieve maatregelen in.
- f) Kan de tonus beoordelen en (laten) behandelen naar de laatste richtlijnen.
- g) Stelt een passend zorgbehandelplan vast - inclusief expliciete behandeldoelen, behandelscenario's en -beperkingen - en draagt de verantwoordelijkheid daarvoor uit.
- h) Kent de factoren die het bewustzijn en herstel kunnen beïnvloeden en kan daarbij passende afwegingen maken en besluiten nemen.
- i) Maakt passende afwegingen ten aanzien van het al dan niet doorbehandelen en neemt daarin beslissingen. Dit geldt zowel voor de totale behandeling van LBS, als ten aanzien van onderdelen van de behandeling.
- j) Voert, indien van toepassing, passende palliatieve zorg rondom het levenseinde uit.

### 2. Communicatie

- a) Verkrijgt doelmatig de relevante informatie over de patiënt, inclusief (gereconstrueerde) voorkeuren en wensen ten aanzien van de behandeling.
- b) Geeft in regelmatige gesprekken in begrijpelijke taal voorlichting over diagnose, prognose, beloop en (betekenis voor) het behandelplan aan hulpverleners, naasten en zo mogelijk de patiënt.
- c) Luistert goed naar de inbreng, noden en signalen van anderen en onderneemt daarbij de juiste acties. In het bijzonder betreft dit signalen en interpretaties van tekenen van bewustzijn.
- d) Communiqueert proactief over te verwachten beloop en mogelijke behandelscenario's, inclusief besluitvorming en plan B als geen herstel meer verwacht wordt.
- e) Legt relevante informatie adequaat vast in het dossier.
- f) Brengt (potentiële) conflicten met of tussen professionals en naasten respectvol tot een oplossing en kan daarbij gericht verwijzen.

### 3. Samenwerking

- a) Schakelt doelgericht andere disciplines binnen en buiten de instelling in, gerelateerd aan een duidelijk zorg- en behandelplan, vanuit kennis over welke expertise waar beschikbaar is.
- b) Werkt doelmatig samen met het interdisciplinaire zorg- en behandelteam, zoals medisch specialisten, paramedici, verpleegkundigen/verzorgenden, neuropsychologen en andere professionals.
- c) Werkt effectief samen met bij de doelgroep betrokken organisaties, zoals Visio, audiologisch centrum, canuleteam, orthopedische instrumentmakerij en gipskamer.
- d) Ondersteunt en betreft naasten als samenwerkingspartner in alle fasen van het proces.
- e) Levert effectief intercollegiale consulten.
- f) Zorgt voor persoonlijke overdracht bij overplaatsing naar andere instellingen.
- g) Werkt samen met wetenschapscommissie en onderzoekers en verbindt daarmee de praktijk met de wetenschap.
- h) Participeert effectief in lerende netwerken rondom mensen met LBS, zoals het Expertisenetwerk voor mensen met ernstig NAH na coma (EENnacoma).

### 4. Kennis en wetenschap

- a) Kent de stand van de wetenschap met betrekking tot patiënten met LBS en hun naasten.
- b) Handelt volgens EBM-principes, richtlijnen en kwaliteitsnormen met betrekking tot deze doelgroep.
- c) Draagt bij aan wetenschappelijk onderzoek naar LBS en creëert draagvlak daarvoor.
- d) Draagt bij aan verspreiding en toepassing van kennis en expertise aan anderen.
- e) Signaleert kennislacunes en formuleert relevante onderzoeksvragen c.q. ondersteunt onderzoekers daarbij.

### 5. Maatschappelijk handelen

- a) Handelt volgens de relevante wettelijke bepalingen t.a.v. patiënten met LBS.
- b) Treedt op als ambassadeur voor de belangen van patiënten met LBS, hun naasten en de betrokken professionals.
- c) Geeft voorlichting over de doelgroep LBS, zowel vanuit de zorg in eigen instelling als in het algemeen.
- d) Neemt deel aan maatschappelijke discussies over de problematiek rondom patiënten in LBS en hun naasten.
- e) Adviseert patiënten-/mantelzorg-, beroeps- en zorgorganisaties.

- f) Kent de relevante financieringsstromen voor de doelgroep en benut en beïnvloedt deze om de benodigde zorg en behandeling voor patiënten met LBS te realiseren.

## 6. Organisatie en leiderschap

- a) Organiseert de zorg voor patiënten in LBS doelmatig, waaronder ook de inzet van specialistische materialen, techniek en innovaties.
- b) Levert een richtinggevende bijdrage aan kwaliteitsbeleid met betrekking tot de doelgroep.
- c) Adviseert gevraagd en ongevraagd het management ten aanzien van de zorg en behandeling van patiënten met LBS.
- d) Toont leiderschap in de organisatie voor patiënten met LBS.
- e) Draagt bij aan de organisatie van een passende zorgketen voor patiënten met LBS en hun naasten.

## 7. Professionaliteit

- a) Toont compassie voor de doelgroep patiënten met LBS en hun naasten.
- b) Heeft een persoonlijke visie en werkt samen met anderen aan een gemeenschappelijke visie met betrekking tot passende behandeling voor patiënten met LBS.
- c) Werkt systematisch en doelgericht aan verbetering van het eigen beroepsmatig functioneren t.b.v. patiënten in LBS.
- d) Hanteert een goede balans tussen betrokkenheid en distantie.
- e) Handelt respectvol volgens de ethische normen en waarden vanuit de beroepsvereniging, gespecificeerd naar deze doelgroep.
- f) Initieert moreel beraad bij dilemma's en levert daarvoor de juiste informatie aan.
- g) Hanteert de grenzen van eigen competenties en schakelt tijdig expertise van anderen in.
- h) Reflecteert systematisch op het eigen handelen voor deze doelgroep binnen de gremia van de eigen beroepsgroep dan wel in interdisciplinaire bijeenkomsten.

**De eerste versie van dit profiel is opgesteld en vastgesteld door de artsen van de betrokken partners van EENnacoma d.d. 9 november 2018. Met een kleine aanpassing is de tweede versie vastgesteld op 23 september 2021**

### Contact

Dr. Jan Lavrijsen | senior onderzoeker | [jan.lavrijsen@radboudumc.nl](mailto:jan.lavrijsen@radboudumc.nl)