

JGZ op de drempel naar gepersonaliseerde zorg

Bernice Doove,^{1,2} Jan Heller,³ Frans Feron^{2,3}

Charles Darwin leerde ons 150 jaar geleden: "It is not the fittest of the species that survives, it is the most adaptable to change". Onze veranderende samenleving en de komende stelselwijzigingen in de jeugdsector vormen continue uitdagingen voor de JGZ om – samen met ouders en andere partners in de zorg – groei, gezondheid en ontwikkeling van kinderen te optimaliseren en waar nodig complexe problemen te reduceren. Cruciaal daarbij blijft de vraag: "En wat heeft het kind er nou aan?"

JGZ richt zich op het optimaliseren van de interactie tussen de biologisch-genetische baseline van kinderen enerzijds en hun materiële en immateriële omgeving anderzijds, voor zover van belang voor hun gezondheid, groei en ontwikkeling. Uitgangspunt voor de frequentie en inhoud van de contactmomenten binnen de JGZ is het streven naar longitudinale continuïteit van zorg voor kinderen en jeugdigen. Het spanningsveld tussen programma-eisen en de vigerende hulpvraag vanuit de maatschappelijke context impliceert dat JGZ onvoldoende kan anticiperen op actuele probleemdomeneinen zoals psychosociale problemen, overgewicht/obesitas, onveilige kindomgeving (kindermishandeling, pestproblemen), middelengebruik/verslaving, en chronische ziekten van kinderen en jeugdigen. Bezuinigingsdruk en het streven naar kwaliteitsverbetering, soms gehanteerd als synoniem van bezuinigingen, dwingen de JGZ tot een heroriëntatie op functie, taak en werkwijze. Echter, vanuit de inhoud is die heroriëntatie wellicht nog urgenter.

De interactie tussen kind en omgeving wordt bepaald door multidimensionele dynamische processen in de longitudinale levensloop van kinderen en jeugdigen, resulterend in een oneindige variabiliteit aan unieke individuen. Theoretische ordening is noodzakelijk om de multidimensionele processen begrijpelijk en tevens grijpbaar te maken. Daarnaast zal theoretische ordening niet mogen leiden tot exclusie of reductie van determinanten die van invloed zijn. In dit opzicht is de theoretische clustering van symptomen tot diagnostische entiteiten illustratief: binnen het conventionele medisch model volgt therapie op de diagnose en hebben kinderen met een stoornis zoals gedefinieerd binnen de DSM-V recht op bijvoorbeeld speciaal onderwijs, persoonsgebonden budget, rugzakjes, ambulante begeleiding en andere interventies. Echter, dit medisch model excludeert kinderen van zorg ingeval van problemen waarbij symptomen niet te clusteren zijn tot een diagnose, maar waarbij er wel sprake is van evidente lijdensdruk en/of een stagnerende ontwikkeling. Voor deze groep kinderen biedt een conventionele benadering maar beperkt hulp. Het aantal kinderen waar het evident niet goed mee gaat, maar dat niet binnen

de DSM-criteria valt, is naar schatting anderhalf tot tweemaal groter dan de prevalentie van kinderen met een DSM-diagnose.¹

JGZ biedt een uniek kader om de klinische gevolgen van beginnende problemen positief te beïnvloeden, met name de problematiek die (nog) niet binnen een diagnostische classificatie valt. Wanneer een biologische kwetsbaarheid aanwezig is, kan een preklinische, prodromale fase ontstaan waarin nog geen symptomen waarneembaar zijn. De interactie tussen genetisch bepaalde kwetsbaarheid (baseline risico) en stressoren (omgevingsfactoren) leidt in een continuüm in de tijd – via processen van initiatie en progressie van symptomen – uiteindelijk tot een diagnostische entiteit op grond waarvan besloten wordt tot een interventie. Volgens dit concept is er sprake van zogenaamd 'growing into deficit' binnen een continuüm. Of 'growing into deficit' van toepassing is, zal bepaald worden door de 'initiërende gebeurtenissen' en gezondheidsdeterminanten in de omgevingscontexten.^{2,3}

In dit continuüm schiet het conventionele medische model tekort voor het vroegtijdig evalueren van symptomen en problemen voordat deze clusteren tot diagnostische entiteiten. Hier ligt een cruciale verantwoordelijkheid voor de JGZ: binnen de referentiekaders een afweging maken op het snijvlak van symptoomdimensies en diagnostische entiteiten, waarbij op ieder moment determinanten kwantitatief en/of kwalitatief invloed kunnen hebben op het verloop in de tijd. De realiteit is uiteraard veel complexer: zo kunnen meerdere ontwikkelingspaden leiden tot dezelfde manifeste outcome, is verandering mogelijk op verschillende momenten in het leeftijdsperspectief, en wordt verandering ingekaderd door eerdere adaptatie.⁴

De veranderende maatschappelijke hulpvraag vormt een uitdaging voor de JGZ: de uitdaging tot transformatie van een conventionele benadering ("find it and fix it") naar een toekomstbestendige, dynamisch strategische, aanpak ("predict it and personalize it").⁵ Daarbij zal steeds meer accent komen te liggen op het personaliseren van zorg: anticiperen op specifieke individuele behoeften van kinderen en jeugdigen gebruik makend van het vermogen om risico's voor gezondheid, groei en ontwikkeling te voorspellen, vast te stellen en te kwantificeren met nieuwe wetenschappelijke kennis en geavanceerde tools.⁶ De JGZ staat op de drempel van transformatie naar een nieuw paradigma: gepersonaliseerde Jeugdgezondheidszorg.

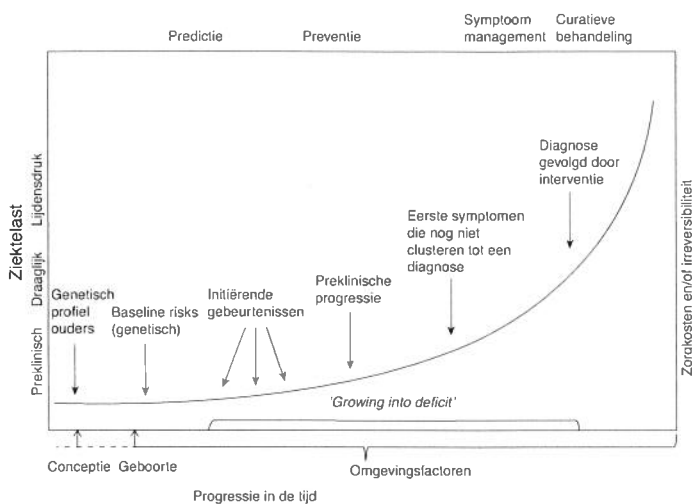
LITERATUUR

1. Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health and Task Force on Mental Health. The Future of Pediatrics: Mental Health Competencies for Pediatric Primary Care. *Pediatrics* 2009;124;410-21.
2. Snyderman R. The role of genomics in enabling prospective health care. In: Willard H, Ginsburg GS, eds. *Genomic and personalized medicine*. Durham, NC: Elsevier, 2009:378-85.

¹ Jeugdgezondheidszorg Groenekruis/Domicura Maastricht

² Vakgroep Sociale Geneeskunde, Universiteit Maastricht

³ Jeugdgezondheidszorg GGD Zuid Limburg



Figuur 1 'growing into deficit' in het ontwikkelingscontinuüm

3. Syurina EV, Hens K, Feron FJM. Literature Review: Use of Family History for Primary Pediatric Care as the Next Step Towards use of Genomics in Healthcare. *Curr Pediatric Rev* 2013 (in druk).
4. Sroufe LA, Egeland B, Carlson E, Collins WA. *The Development of the Person: The Minnesota Study of Risk and Adaptation from Birth to Adulthood*. New York: Guilford Publications, 2005.
5. Snyderman R. Personalized health care: From theory to practice. *J Biotechnol* 2012;7:973-9.
6. Syurina EV, Schulte in den Bäumen T, Angela Brand A, Ambrosino A, Feron FJM. Concepts for the translation of genome-based innovations into public health: a comprehensive overview. *Personalized Med* 2013;10:163-76.

CORRESPONDENTIEADRES

Prof. dr. Frans Feron, Vakgroep Sociale Geneeskunde, Universiteit Maastricht, Postbus 626, 6200 MD Maastricht, e-mail: f.feron@maastrichtuniversity.nl

JGZ als verbinder in het lokale sociale domein

Over de rol van de JGZ in de keten van de zorg voor jeugd

Ferdinand Strijthagen¹

In de uitwerking van de stelselherziening Jeugd wordt duidelijk dat de traditionele rollen van de actoren in de zorg voor jeugd moeten veranderen. De discussie die binnen het jeugddomein gaande is, richt zich onder andere op de vraag of er sprake moet zijn van een generalist, verenigd in de functie van een persoon, of van generalistisch werken, in kleine, gevarieerde samengestelde teams met een brede generalistische blik.

Veel gemeenten zien een toekomstig jeugdstelsel voor zich waarin lokaal, in wijkgerichte teams van professionals die met jeugd en ouders werken, het merendeel van de vragen en problemen omtrent opvoeden en gezond en veilige opgroeien kan

worden opgepakt. De zogenaamde sociale wijkteams. Er wordt met en binnen dit soort teams nu volop geëxperimenteerd met de jeugd- en gezinsgeneralist als een nieuw soort functie, maar ook als een generalistische werkwijze bij hulp aan jeugd en gezin.

De vraag is nu hoe de Jeugdgezondheidszorg zich verder ontwikkelt in relatie tot de jeugd- en gezinsgeneralist.

Het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ) heeft eind 2012 *Betrokken en Nabij, contouren van een visie op de zorg voor jeugd* gepubliceerd. In dit document, dat in nauwe samenwerking met de verschillende partijen uit het brede veld van de zorg voor jeugd is opgesteld, is een eerstelijnszorg voor jeugd beschreven die een spil is in het web van alle partijen in de samenleving, die betrokken zijn bij de zorg voor kinderen. De eerstelijnszorg wordt in het document *Publieke zorg voor jeugd*

¹ Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, Utrecht