



Universiteit
Leiden

The Netherlands

Beyond the individual: a contextual perspective on mental health in children with mild to borderline intellectual disabilities

Storm, M.M.C.

Citation

Storm, M. M. C. (2026, March 6). *Beyond the individual: a contextual perspective on mental health in children with mild to borderline intellectual disabilities*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4296757>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/4296757>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Nederlandse Samenvatting

Kinderen met een licht verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid (LVB-ZB) hebben een verhoogd risico op mentale gezondheidsproblemen. Toch zijn ze vaak ondervertegenwoordigd in onderzoek, met name in studies waarin contextuele factoren worden onderzocht, zoals gezinsstructuur, ouderlijke gezondheid, sociaaleconomische omstandigheden en buurtkenmerken. Aangezien de ondersteuningsbehoeften van kinderen met LVB-ZB vaak minder zichtbaar zijn dan bij zwaardere vormen van een verstandelijke beperking, wordt op basis van eerder onderzoek verondersteld dat mentale problemen bij deze groep mogelijk sterker samenhangen met contextuele stressoren. Dit proefschrift vertrekt daarom vanuit een contextueel perspectief: in hoeverre hangen contextuele factoren samen met de mentale gezondheid van kinderen met LVB-ZB?

Drie deelvragen vormen de rode draad door dit proefschrift: (1) wat weten we uit bestaand empirisch onderzoek over de samenhang tussen contextuele factoren en de mentale gezondheid bij kinderen met een verstandelijke beperking? (2) in welke mate komen deze verbanden ook terug in een grote Nederlandse steekproef: hoe hangen contextuele factoren over verschillende levensdomeinen samen met mentale problemen bij kinderen met LVB-ZB, en verschilt dat tussen klinische subgroepen? en (3) hoe verhouden gezondheidsproblemen van ouders zich tot de mentale gezondheid van het kind?. Deze vragen zijn beantwoord in vier samenhangende studies. Deelvraag 1 wordt beantwoord met een systematische literatuurstudie en deelvragen 2 en 3 aan de hand van drie registerstudies met gekoppelde populatiegegevens uit zorg-, huisartsen- en administratieve registraties. Daarin wordt de groep kinderen met LVB-ZB en mentale problemen vergeleken met kinderen met mentale problemen zonder LVB-ZB en/of kinderen zonder mentale problemen en zonder LVB-ZB.

Hoofdstuk 2 beschrijft een systematische literatuurstudie naar de samenhang tussen contextuele factoren en mentale gezondheid bij kinderen met een verstandelijke beperking, ongeacht de ernst daarvan. In totaal werden 51 internationale studies geïncludeerd, grotendeels cross-sectioneel van opzet en sterk uiteenlopend in methodologie en in definities van de contextuele domeinen (demografisch, economisch, sociaal-cultureel en buurt) die als kader in deze review worden gehanteerd. Van de vier domeinen bood het sociaal-culturele domein de meeste en meest consistente evidentie: vooral ouderlijke mentale

problemen, gezinsstress en negatieve opvoedingsstrategieën bleken samen te hangen met mentale problemen bij kinderen met een verstandelijke beperking. Bevindingen over demografische en economische factoren waren beperkter en minder consistent, en de buurtcontext bleek nauwelijks onderzocht. De heterogeniteit van de studies en het gebrek aan longitudinaal onderzoek laten zien dat de kennisbasis over de wijze waarop contextuele factoren samenhangen met mentale gezondheid nog beperkt en gefragmenteerd is.

De eerste registerstudie (hoofdstuk 3; N = 19.632) zet vervolgens de context van kinderen met LVB-ZB en mentale problemen af tegen twee referentiegroepen: kinderen met mentale problemen zonder LVB-ZB en leeftijds- en seksegematchte leeftijdsgenoten uit de algemene populatie. In een multivariaat model tekende zich een duidelijk patroon af: kinderen met LVB-ZB en mentale problemen groeien vaker op in gezinnen met ouders met een lager opleidingsniveau, een lager huishoudinkomen en in eenoudergezinnen. Deze kenmerken wijzen op sociaaleconomische kwetsbaarheid. Wanneer rekening werd gehouden met de andere contextuele factoren, kwamen kinderen met LVB-ZB en mentale problemen vaker uit kleinere huishoudens en hadden hun moeders minder vaak een migratieachtergrond buiten Europa. Buurtkenmerken, zoals stedelijkheid of gemiddeld buurtinkomen, hingen wel samen met mentale problemen, maar bleken geen afzonderlijke rol te spelen wanneer andere factoren werden meegewogen.

In de tweede registerstudie (hoofdstuk 4; N = 10.452) staat de sociaaleconomische context centraal. We onderzoeken in welke mate sociaaleconomische risicofactoren zich in gezinnen opstapelen en of ze verschillen tussen klinische subgroepen binnen de LVB-ZB groep. Ten opzichte van de algemene populatie leven kinderen met LVB-ZB en mentale problemen vaker in gezinnen met een laag inkomen, lagere opleiding van ouders, uitkeringsafhankelijkheid, huur- of gesubsidieerde woning en eenouderhuishoudens. Deze omstandigheden komen vaak samen: 15,3% van de kinderen met LVB-ZB had vijf risico's tegelijk, tegenover 6,7% in de algemene populatie. Binnen de klinische groep van kinderen met LVB-ZB valt op dat internaliserende en externaliserende gedragsprofielen vaker samengaan met de sterkste sociaaleconomische kwetsbaarheid, terwijl bij kinderen met ontwikkelingsproblematiek, zoals autisme, deze contextuele kwetsbaarheden gemiddeld genomen minder uitgesproken zijn. Opvallend was dat juist kinderen

uit sociaaleconomisch gunstiger gezinnen vaker meer uitgebreide zorg ontvingen, wat wijst op een complex samenspel tussen zorggebruik en sociaaleconomische omstandigheden.

De derde registerstudie (hoofdstuk 5; N = 22.458) verlegt de focus naar de gezondheid van ouders van kinderen met LVB-ZB en mentale problemen. In huisartsendossiers is gekeken naar zowel mentale als somatische gezondheidsproblemen. De conclusie luidt: Ouders van kinderen met mentale problemen (met en zonder LVB-ZB) hebben vaker én een bredere variatie aan lichamelijke en psychische gezondheidsproblemen dan ouders uit de algemene populatie. De meest uitgesproken verschillen vonden we in lichamelijke processen die gevoelig zijn voor chronische stress, zoals hormonale, metabole en spijsverteringsfuncties, en in het voorkomen van psychische klachten. Belangrijk is dat de patronen grotendeels gelijk zijn bij ouders van kinderen met en zonder LVB-ZB. Dat suggereert dat vooral de mentale problematiek van het kind (en minder het cognitieve ontwikkelingsniveau op zich) samenhangt met gezondheidsproblemen van ouders. Deze bevindingen onderstrepen het belang van een gezinsgerichte benadering in onderzoek en praktijk wanneer mentale problemen van kinderen worden behandeld.

De studies tezamen brengen drie belangrijke inzichten naar voren. Ten eerste is de contextuele kwetsbaarheid meerdimensioneel: verschillende risicofactoren spelen tegelijk, vervullen een unieke rol in onderlinge samenhang, en clusteren binnen dezelfde gezinnen. Ten tweede blijkt een deel van de contextuele kwetsbaarheid gedeeld: factoren als laag inkomen, eenoudergezinnen en ouderlijke gezondheidsproblemen zijn niet uniek voor kinderen met LVB-ZB, maar kenmerken veel gezinnen waarin kinderen mentale problemen hebben. Tegelijk zien we dat de sociaaleconomische achterstand gemiddeld groter is bij kinderen met LVB-ZB en mentale problemen, waardoor de draagkracht van deze gezinnen mogelijk verder onder druk komt te staan. Ten derde blijkt de groep kinderen met LVB-ZB niet homogeen. Kinderen met internaliserende of externaliserende problematiek leven vaker in sociaaleconomisch kwetsbare gezinnen dan kinderen met ontwikkelingsstoornissen. Dit wijst op verschillende onderliggende mechanismen en benadrukt de noodzaak van flexibel en context-sensitief ingerichte zorg, afgestemd op subgroepverschillen.

Methodologisch leunt dit proefschrift op de ELAN-infrastructuur (Extramuraal LUMC Academisch Netwerk), waarin gegevens uit verschillende domeinen

met elkaar zijn gekoppeld, waaronder geestelijke gezondheidszorg, huisartsenpraktijken, ziekenhuizen, gemeentelijke registraties en landelijke administratieve bestanden van het CBS. Dit levert grote, populatiegebaseerde steekproeven op met multilevelkoppelingen op het niveau van individu, huishouden en familie, en maakt het mogelijk klinisch gedefinieerde groepen te onderscheiden. Deze opzet bevordert de ecologische validiteit en verkleint de selectiebias, wat bijzonder relevant is voor gezinnen die doorgaans ondervertegenwoordigd zijn in onderzoek. Tegelijk brengen routinegegevens beperkingen met zich mee, zoals onvolledigheid, variatie in registraties over de tijd en het gebruik van proxy-maten. Daarnaast konden kinderen met LVB-ZB alleen worden geïdentificeerd op basis van hun gebruik van gespecialiseerde zorg, waardoor kinderen met LVB-ZB buiten deze zorg onzichtbaar bleven en een referentiegroep zonder mentale problemen ontbreekt. Binnen deze grenzen is het ontwerp goed geschikt om structurele patronen van kwetsbaarheid, clustering van risico's en variatie tussen subgroepen zichtbaar te maken, en vormt het een vertrekpunt voor longitudinaal vervolgonderzoek.

Implicaties

De bevindingen in dit proefschrift hebben belangrijke implicaties voor toekomstige studies, de klinische praktijk, beleidsontwikkeling en de opleiding van professionals.

Implicaties voor onderzoek

Toekomstig onderzoek zou zich allereerst moeten richten op longitudinale studies. De registerstudies in dit proefschrift waren cross-sectioneel van aard, waardoor geen uitspraken konden worden gedaan over de richting van de verbanden. Longitudinaal onderzoek is nodig om beter te begrijpen hoe contextuele factoren zich over tijd ontwikkelen en samenhangen met de mentale kwetsbaarheid bij kinderen met LVB-ZB. Langdurige koppelingen van routinematig verzamelde data, bijvoorbeeld binnen infrastructuren als ELAN, maken het mogelijk om veranderingen in contextuele kwetsbaarheid over de tijd te volgen. Daarnaast biedt uitbreiding van dergelijke datanetwerken kansen om de interactie tussen kind, gezin en context, inclusief de wederkerige relaties tussen ouder en kind, te onderzoeken.

Als tweede dient opgemerkt dat veel verbanden tussen bepaalde contextuele factoren en mentale problemen nog onvoldoende onderzocht zijn. Vooral

buurtkenmerken, zoals diversiteit, sociale cohesie, veiligheid en infrastructuur, zijn nauwelijks onderzocht. Ook factoren als schulden, ouderlijke laaggeletterdheid en culturele achtergrond verdienen aandacht. Om dergelijke aspecten beter te begrijpen, is het waardevol om kwantitatieve analyses aan te vullen met kwalitatieve of participatieve methoden, waarin de perspectieven van kinderen en gezinnen centraal staan.

Een derde onderzoeksrichting betreft kinderen met LVB-ZB die géén gespecialiseerde zorg ontvangen, maar die dat mogelijk wel nodig hebben. Dit proefschrift richtte zich uitsluitend op kinderen die in zorg zijn geregistreerd; over kinderen die niet in deze registraties voorkomen, omdat de beschikbare data hen niet kunnen identificeren, is weinig bekend. Zij kunnen hinder ondervinden van beperkte herkenning, terughoudend hulpzoekgedrag of ontoegankelijke voorzieningen. Routinematige gegevens van bijvoorbeeld de GGD kunnen helpen om deze groep in beeld te brengen en vroege signalen van kwetsbaarheid te identificeren.

Verder is onderzoek nodig naar contextuele risico's en beschermende factoren buiten de Nederlandse of West-Europese context. Zowel de literatuur uit de systematische review als de registerstudies in dit proefschrift zijn vrijwel volledig gebaseerd op stedelijke populaties in een hoog-inkomenland. Culturele, geografische en sociaaleconomische verschillen kunnen sterk bepalen hoe mentale problemen ontstaan en worden herkend. Vergelijkende studies, zowel internationaal als binnen migrantenpopulaties, zijn daarom cruciaal om de generaliseerbaarheid van de resultaten te toetsen.

Tot slot kan het syndemisch perspectief waarin gelijktijdige risico's elkaar versterken nieuwe inzichten bieden. Dit proefschrift liet zien dat contextuele kwetsbaarheden vaak samen voorkomen, maar niet of en hoe ze elkaar versterken. Onderzoek naar dergelijke interacties kan helpen verklaren waarom sommige kinderen bijzonder kwetsbaar zijn en hoe cumulatieve stress de ontwikkeling van mentale problemen beïnvloedt.

Implicaties voor de klinische praktijk

Een kernboodschap van dit proefschrift is de noodzaak van een holistische, contextgevoelige benadering in de diagnostiek en behandeling van kinderen met LVB-ZB en mentale problemen. Mentale problemen kunnen niet los worden gezien van de gezins- en leefomgeving. Hulpverleners worden daarom

aangemoedigd om verder te kijken dan symptoomdiagnoses en systematisch contextuele informatie te integreren in casusbesprekingen en behandelstrategie binnen de gespecialiseerde ggz.

Ten tweede vragen de bevindingen om meer aandacht voor de cumulatie van risico's. Veel kinderen ervaren meerdere, samenhangende problemen binnen hun gezin of leefomgeving. Het structureel in kaart brengen van deze contextuele kwetsbaarheid, bijvoorbeeld via gestandaardiseerde vragenlijsten of interviews, kan hulpverleners in de gespecialiseerde ggz helpen om prioriteiten te stellen en tijdig aanvullende ondersteuning te initiëren. Op organisatieniveau onderstreept dit het belang van interdisciplinaire samenwerking en geïntegreerde zorgtrajecten.

Een derde punt is het actief betrekken van ouders en het bredere gezinssysteem. Ouders van kinderen met LVB-ZB en mentale problemen hebben vaker zelf lichamelijke of psychische gezondheidsproblemen, wat de draagkracht van het gezin beïnvloedt. Het is daarom essentieel om ouderlijke gezondheid te bespreken, psycho-educatie te bieden en, waar nodig, samenwerking met volwassenenzorg te zoeken. Gezinsgerichte interventies, waarin ouder en kind gezamenlijk worden ondersteund, kunnen bijdragen aan herstel en veerkracht.

Tot slot vraagt de praktijk om zorgvormen die beter aansluiten bij de dagelijkse realiteit van gezinnen. Initiatieven zoals de GIJS-bus ('GGZ In Jouw Straat') vanuit de Banjaard (Youz, Parnassia Groep) laten zien dat outreachende, laagdrempelige zorg mogelijk is. Investeren in en evalueren van dergelijke modellen is nodig om te onderzoeken hoe de GGZ dichterbij huis kan worden georganiseerd.

Implicaties voor beleid

De bevindingen benadrukken dat effectieve zorg voor kinderen met LVB-ZB en mentale problemen niet kan worden gerealiseerd zonder structurele samenwerking tussen zorg, onderwijs, jeugdhulp en sociale diensten. Beleidsmatig vraagt dit om duurzame afspraken en financieringsstructuren die sectoroverschrijdende samenwerking mogelijk maken. Hoewel recente beleidsontwikkelingen integrale zorg beogen, is de vertaling naar de praktijk nog beperkt. De resultaten van dit proefschrift bieden empirische onderbouwing voor de noodzaak van zulke intersectorale samenwerkingsstructuren.

Implicaties voor opleiding en professionalisering

Ten slotte heeft dit proefschrift implicaties voor de opleiding van professionals. Veel opleidingsprogramma's zijn sterk disciplinespecifiek en leeftijdsgericht, waardoor kennisdeling tussen kinder-, jeugd- en volwassenenzorg beperkt blijft. Daarnaast ontbreekt scholing over de grenzen van disciplines en sectoren heen, terwijl juist deze groepen elkaar regelmatig ontmoeten in de praktijk. Opleidingen zouden meer aandacht moeten besteden aan interprofessionele communicatie, contextuele risicotaxatie en systeemgericht werken. Intersectorale stages, gezamenlijke casusbesprekingen of multidisciplinaire trainingsmodules kunnen toekomstige professionals beter voorbereiden op de complexe realiteit van gezinnen waarin problemen zich over domeinen en generaties heen opstapelen.