

# Meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling.

## Primum non nocere in dubio abstinent bij EDS kinderen?

De meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling helpt professionals bij vermoedens van huiselijk geweld of kindermishandeling. In o.a. het onderwijs en de gezondheidszorg is toepassing van deze meldcode sinds 2013 wettelijk verplicht. Zo is er de KNMG-meldcode kindermishandeling en huiselijk geweld, Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, editie 2018.

Huiselijk geweld en kindermishandeling zijn een hardnekkig en niet altijd zichtbaar probleem. In Nederland zijn naar schatting jaarlijks 200000 volwassenen en 119 000 kinderen slachtoffer. Om te zorgen voor veiligheid en de juiste hulp is het belangrijk dat signalen van huiselijk geweld en kindermishandeling goed in beeld zijn bij mensen die hier in hun werk zicht op hebben. De Meldcode helpt beroepskrachten bij hoe ze kunnen handelen bij vermoedens van huiselijk geweld en kindermishandeling. Als er een vermoeden is van acute of structurele onveiligheid is melden bij Veilig Thuis nodig, omdat Veilig Thuis informatie uit verschillende meldingen kan combineren om de veiligheidssituatie beter in te schatten en omdat Veilig Thuis beroepskrachten dan waar nodig kan ondersteunen bij het zorgen voor langdurige veiligheid voor het slachtoffer.

De meldcode werkt volgens een stappenplan, waarbij stap 1 is het in kaart brengen van signalen. Als het gaat om kindermishandeling worden de volgende signalen van geweld benoemd:

- het letsel een herkenbare vorm heeft bv de afdruk van een hand, vingers, tanden of een riem.

- het letsel op een plaats wordt aangetroffen waar op basis van een ongeval geen letsel verwacht wordt.
- de anamnese geen of onvoldoende verklaring geeft voor vorm, grootte of lokalisatie van het letsel:
- Blauwe plekken, veel, vaak, op vreemde plaatsen.
- Fracturen, meer dan twee keer per jaar.
- Snij-krab-en bijtwonden.
- Veel littekens.
- Veel school- of kinderopvangverzuim wegens “ziekte”.
- Afwijkende groei-of gewichtscurve.
- Angst of schrikreacties bij onverwacht lichamenlijk contact.
- Kind komt steeds bij andere artsen/ziekenhuizen.

En dan zijn er de signalen van lichamenlijke verwaarlozing:

- Slecht verzorgd uiterlijk, vale huid, dof haar.
- Bloedarmoede, veel infecties, vooral van de huid.
- Achterblijvende of rommelige groeicurve.
- Algehele retardatie ( taal, psychomotoriek).
- Onbeweeglijkheid, trieste blik.
- Wantrouwen ten aanzien van volwassenen.
- Uitstraling van isolement.
- Te dik.
- Regelmatig buikpijn, hoofdpijn of flauwvallen.
- Niet zindelijk op de leeftijd dat het hoort.
- Groeiachterstand.
- Voedingsproblemen/Eetstoornissen.
- Oververmoeidheid/slaapproblemen.
- Vaak ziek.
- Achterblijven van motoriek.

Tekenen van psychische Mishandeling:

- Eet-, slaap- en leerproblemen.
- Passief, meegaand, apathisch, lusteloos.

- Agressie (meestal bij jonge jongens).
- Depressies (meestal bij jonge meisjes).
- Nervositeit.
- Veel huilen.
- Gering gevoel van eigenwaarde.
- Teruggetrokken gedrag.

Laten we nu eens kijken naar de mogelijke verschijnselen van Ehlers-Danlos syndromen bij kinderen:

Op **functieniveau** kunnen dit zijn:

**Neuromusculaire en bewegingsfuncties:** gewrichtshypermobiliteit en instabiliteit, verminderde spierkracht, verminderd spier- en algemeen uithoudingsvermogen, verminderd evenwicht en coördinatie, stoornissen in looppatroon en loopfunctie, verminderde botdichtheid.

**Functies van de huid:** gewijzigde eigenschappen van de huid.

**Mentale functies:** psychologische symptomen, slaapstoornissen, stoornissen in lichaamsbeeld en zelfvertrouwen.

**Sensorische functies en pijn:** oogsymptomen, verminderde proprioceptie, balans en evenwicht, verminderde gevoeligheid voor lokale verdoving en pijn, m.n. verergerd door inspanning/belasting, waarbij pijn in de knieën en schouders het meest voorkomen en overgevoeligheid voor prikkels een rol speelt.

**Functies van het centrale zenuwstelsel:** dysautonomie verschijnselen, sensitiviteit.

**Functies van het cardiovasculaire en respiratoire systeem:** gewijzigde vorm en functies van het hart, orthostatische cardiovasculaire dysfunctie, verminderde inspanningstolerantie, vermoeidheid.

**Functies van het spijsverteringsstelsel en hormoonstelsel:** dysfunctie van het spijsverteringsstelsel.

**Urogenitale functies:** urine incontinentie.

**Op activiteiten- en participatieniveau:**

**Mobiliteit:** het gebruik van hulpmiddelen voor mobiliteit, frequenter vallen, verminderde loopfunctie, incl. problemen met rennen, springen en traplopen.

**Activiteiten op het gebied van onderwijs en arbeid:** noodzaak en gebruik van speciale regelingen op school, schoolverzuim, problemen met schrijven, problemen met volgen van

lessen in lichamelijke opvoeding, vermoeidheid/verminderde belastbaarheid waardoor minder tijd voor studie beschikbaar.

**Vrije tijds activiteiten:** minder deelname aan activiteiten gepaard gaande met lichamelijke inspanning, meer deelname aan zittende activiteiten.

**Familieleven:** een negatieve impact op functioneren gezin/familie, minder in staat om klusjes in huishouden te doen.

In onze klinische praktijk zien wij een trage motorische ontwikkeling (bijv. niet kruipen maar billen schuiven), lage spierspanning, houterige motoriek, zeer beweeglijk cq slecht kunnen stil zitten, bewegingsangst, vermoeidheid, extreme pijnklachten in het bewegingsapparaat, ook spontaan en 's nachts. Gewricht (sub)luxaties m.n. enkels en knieschijven, platvoeten, vertraagde zindelijkheid, scoliose van de wervelkolom. Het debuut klachten is meestal tussen 3 en 6 jaar.

Vele hEDS patiënten, ook kinderen, kennen het fenomeen van spontane, of na minimaal trauma optredende, blauwe plekken. Door hun motorische onhandigheid, lopen zij vaker letsels, zoals botbreuken op.

**Resumerend:** veel van de signalen die zouden kunnen wijzen op kindermishandeling vinden we terug als mogelijke symptomen van Ehlers-Danlos. In onze praktijk zien we dan ook regelmatig kinderen waarbij hetzij een zorgprofessional of een met het kind in contact gekomen medewerker in het onderwijs meent met kindermishandeling te maken hebben en daar ook, zelfs bij herhaling melding van te moeten maken.

In de bijlagen van de KNMG-meldcode kindermishandeling en huiselijk geweld, Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, editie 2018, worden voorbeelden van onveiligheid benoemd.

Bijlage 3. Voorbeelden van acute onveiligheid Hieronder staat een aantal voorbeelden van situaties van acute onveiligheid. Deze lijst is niet uitputtend.

- (Ernstig) letsel (of een poging daartoe) bij personen of ongeboren kinderen dat vermoedelijk is toegebracht. Daarbij gaat het om een letsel dat als teken van onveiligheid wordt ingeschat.

Hieronder vallen ten minste alle letsels die medische behandeling behoeven.

- Onthouden van direct noodzakelijke zorg, voedsel, medicatie, huisvesting en/of hulpmiddelen, waardoor de gezondheid acuut wordt bedreigd.

- Een ouder/verzorger die bij een minderjarige of bij een (zorg)afhankelijke volwassene of oudere: (medische) klachten of aandoeningen verzint; en/of
- (medische) onderzoeksgegevens of bestaande klachten en afwijkingen vervalst of in het kader van een onderzoek bewust selectief verstrekt; en/of
- (medische) klachten en afwijkingen veroorzaakt die acuut de gezondheid van die persoon bedreigen.
- Een situatie waarin acute onveiligheid ontstaat of zorg dreigt weg te vallen voor een minderjarige of (zorg)afhankelijke volwassene of oudere, doordat er bij de ouder/verzorger sprake is van een (dreigende) suïcide, automutilatie, acuut psychiatrisch beeld of intoxicatie door alcohol en/of drugs.

#### Bijlage 4. Voorbeelden van structurele onveiligheid

Hieronder staan enkele illustratieve voorbeelden van situaties van structurele onveiligheid.

Deze lijst is niet uitputtend.

- Een minderjarig of ongebooren kind dat opgroeit bij ouders met een zodanig ernstige problematiek dat de fysieke en/of psychische veiligheid van het kind bij herhaling en/of voortdurend wordt bedreigd en zijn ontwikkelmogelijkheden structureel worden ingeperkt. Daarbij gaat het onder andere om problematiek die het gevolg is van een verstandelijke beperking of middelenverslaving, en om psychische problematiek.

De meldcode voor kindermishandeling en huishoudelijk geweld richt zich uiteraard op het eerder signaleren en de preventie hiervan. In 2016 bleek bij een evaluatie dat het aantal meldingen bij Veilig Thuis de afgelopen jaren toegenomen is en ook het aantal adviesvragen is gestegen. Of daarmee een groter aandeel van de gevallen van huiselijk geweld en kindermishandeling wordt gemeld valt te betwijfelen, omdat in de afgelopen jaren volgens onderzoek de prevalentie hiervan ook is toegenomen. Kortom het probleem van kindermishandeling en huiselijk geweld wordt niet verkleind door de meldcode. Het aantal meldingen en daarmee mogelijk ook het aantal onterechte meldingen neemt toe. De ouders met/en kinderen met EDS lijken hierdoor getroffen te worden.

In dit kader is het in DSM-5 beschreven münchhausen-by-proxysyndroom van belang. Kenmerkend voor het münchhausen-by-proxysyndroom is dat de plegers bij een kind fysieke of psychische signalen of symptomen voorwenden of een verwonding of ziekte veroorzaken of verergeren. Plegers doen naar anderen voorkomen alsof het kind ziek, beperkt of gewond is.

De pleger verzint of overdrijft verschijnselen of rapporteert specifieke gedragingen/situaties die zich alleen voordoen in aanwezigheid van de pleger. Plegers kunnen anderen misleiden. Kenmerken van plegers: in bijna alle gevallen blijkt de pleger de moeder van het kind te zijn, maar in zeldzame gevallen kan het ook de vader, een babysitter of een verpleegkundige zijn. Plegers blijken vaak zelf ook met kindermishandeling te maken hebben gehad. Er zijn aanwijzingen dat mensen die als kind met münchhausen-by-proxy te maken hebben gehad, dit gedrag van hun ouders overnemen en een nagebootste stoornis ontwikkelen. Plegers hebben vaak een somatoforme of nagebootste stoornis. Mensen met een somatoforme stoornis hebben lichamelijke klachten waarvoor geen medische oorzaak gevonden is. Mensen met een nagebootste stoornis verzinnen of veroorzaken klachten bij zichzelf.

Plegers kunnen uiteenlopende motieven hebben om een ziekte bij een ander te verzinnen of veroorzaken. Mogelijk zijn plegers extreem bang hun kind te verliezen, waardoor ze symptomen en signalen overdrijven, in de hoop dat een arts verder zoekt naar een behandelbare ziekte. Plegers willen ervoor zorgen dat hun (valse) overtuigingen dat het kind ziek is, bevestigd worden. Plegers hopen hiermee soms ook dat ze zelf aandacht krijgen, bijvoorbeeld door medeleven vanuit hun omgeving voor hoe moeilijk het is om een ernstig ziek kind te hebben. Door de ziekte van het kind kunnen plegers een nauwe verzorgende rol in het leven van het kind houden. Soms kan het plegers ook financiële of materiële voordelen opleveren, doordat het kind ziek is.

Gevolgen voor het kind. De gevolgen voor kinderen die slachtoffer zijn van het münchhausen-by-proxysyndroom kunnen ingrijpend zijn. Veel kinderen kampen met ernstige lichamelijke klachten omdat zij onnodige operaties of behandelingen ondergaan en last hebben van bijwerkingen en complicaties. Zij kunnen verminkt raken en zelfs overlijden. Bovendien loopt hun psychosociale ontwikkeling vaak achter door het veelvuldige ziekenhuisbezoek, waardoor ook sprake is van veel schoolverzuim. Zij hebben bijvoorbeeld moeite om vriendschappen aan te gaan met leeftijdsgenoten en kunnen moeilijk loskomen van hun ouders. Veel kinderen zijn angstig, veel bezig met hun (vermeende) ziekte en hebben het gevoel dat zij tekortschieten. Het regelmatige schoolverzuim kan leiden tot leerachterstanden. Veel van deze kinderen ontwikkelen posttraumatische stressverschijnselen door de medische onderzoeken en behandelingen. Het is dus noodzakelijk dat artsen signalen van het münchhausen-by-proxysyndroom tijdig onderkennen. Dit kan veel leed en schade bij kinderen voorkomen.

Signalen onderkennen. Het münchhausen-by-proxysyndroom is moeilijk vast te stellen. De enige manier om tot de conclusie te komen dat er sprake is van münchhausen-by-proxy-

syndroom, is door andere ziektebeelden uit te sluiten. Dat vraagt grondig onderzoek. Om verschillende redenen duurt het vaak lang voordat een vermoeden van münchenhausen-by-proxy-syndroom ontstaat. Een van de redenen is dat münchenhausen-by-proxy zeldzaam is. De schattingen lopen uiteen van enkele tientallen tot maximaal enkele honderden per jaar. Het is niet uitzonderlijk dat ouders of verzorgers vasthoudend zijn als ze menen dat er iets met hun kind aan de hand is en de arts geen lichamelijke oorzaak voor de klachten weet te vinden. En als er niets te vinden blijkt, terwijl de ouders of verzorgers klachten rapporteren, zullen artsen geneigd zijn om het kind verder te zoeken, omdat ze niets over het hoofd willen zien. Het kan zijn dat bevindingen uit onderzoek en diagnostiek geen verklaring geven voor de lichamelijke of psychische toestand van een kind. Als daarbij ook een of meer van onderstaande bevindingen zich voordoen, kan dat artsen en andere betrokken professionals alert maken op het münchenhausen-by-proxysyndroom:

- De gerapporteerde signalen en symptomen zijn alleen gezien door de ouder of verzorger.
- Het kind reageert onverklaarbaar slecht op de voorgeschreven medicijnen of behandeling.
- De ouder of verzorger rapporteert herhaaldelijk nieuwe symptomen.
- De historie van gebeurtenissen is medisch gezien zeer onwaarschijnlijk.
- Ondanks een definitieve medische conclusie zoekt de ouder of verzorger medisch advies bij allerlei deskundigen en blijft de getrokken conclusies aanvechten, waarbij het kind allerlei onderzoeken of behandelingen blijft ondergaan voor uiteenlopende klachten en symptomen.
- Het kind heeft weinig normale dagactiviteiten (bijvoorbeeld veel schoolverzuim), meer dan verwacht op basis van de aanwezige klachten of vastgestelde ziekte.
- Familie of andere professionals geven aan dat ze zich zorgen maken over de situatie, zoals het vele doktersbezoek.

Als artsen een vermoeden van het münchenhausen-by-proxysyndroom hebben, is het belangrijk dat ze samenwerking zoeken met andere medische disciplines. In de meeste situaties is het de hoofdbehandelaar die een vermoeden krijgt. Deze zoekt dan de samenwerking met een kinderarts, forensisch arts en vertrouwensarts van Veilig Thuis. Gezamenlijk moeten zij tot een volledig overzicht van het medisch dossier van een kind komen, zodat ziekteverloop en verwijspatronen zichtbaar worden.

Wanneer duidelijk wordt dat daadwerkelijk sprake is van het münchenhausen-by-proxysyn-

droom is het noodzakelijk de politie, het openbaar ministerie en de Raad voor de Kinderbescherming te betrekken om het kind te beschermen en een mogelijk strafrechtelijk traject tegen de pleger te starten. Het kind heeft een veilige plek nodig om te verblijven. Het kan zijn dat de ouder met het münchhausen-by-proxysyndroom uit huis gaat, maar het kan ook nodig zijn om het kind uit huis te plaatsten.

Langzaam tekenen zich de contouren af van een catastrofe voor het kind met EDS en de ouders. Niet alleen lopen zij een grote kans om onder verdenking te komen dat er kindermishandeling plaats vindt, de ouders en dan m.n. de moeder loopt kans verdacht te gaan worden van het münchhausen-by-proxysyndroom. Ondanks het feit dat uit onderzoek blijkt dat de incidentie van münchhausen-by-proxy extreem laag is bij kinderen onder de leeftijd van 16 jaar is deze 1/200.000 per jaar. Vertaald naar Nederland: 20% van alle inwoners van Nederland is onder de 17 jaar, dat is dus 3.400.000 kinderen. Er zullen dan minder dan 17 kinderen per jaar het slachtoffer zijn van münchhausen-by-proxy. Uitgaande van minstens 3400 mensen met EDS in Nederland, zullen 20% hiervan onder de 17 jaar zijn hetgeen betekent minstens 680 kinderen met EDS in Nederland.

En dat allemaal vanwege een gebrek aan kennis over de symptomen en uitingvormen van Ehlers-Danlos syndromen bij kinderen, bij zorgprofessionals en onderwijsmedewerkers. Het behoeft geen betoog wat de gevolgen van een onterechte verdenking en meldingen zijn voor kind en ouders. Helaas zien wij dit regelmatig in onze praktijk.

Terecht wordt er in de voorlichting over de meldcode kindermishandeling benadrukt om voordat er verdere stappen genomen worden, bij de inventarisatie rekening te houden met een alternatieve verklaring voor de vermeende signalen/verschijnselen. EDS zou hierbij veel meer aandacht verdienen. Helaas is de kennis hierover veel te gering.

Janssen Rehabilitation Medicine & Consultancy Inschrijving handelsregister KvK no. 57657254, AGB code 22227620.  
Emile P.F. Janssen, revalidatiearts. BIG. no. 79032110911. AGB code 03 027 340.  
Postadres: Kempenstraat 8, 6137 KL Sittard. E-mail adres: [infojrmc@janssen-rehabilitation.nl](mailto:infojrmc@janssen-rehabilitation.nl)  
website: [www.janssen-rehabilitation.nl](http://www.janssen-rehabilitation.nl) Bankrekeningnummer: NL11 KNAB 0259 3665 52.