



HET MÜNCHHAUSEN-BY-PROXY-SYNDROOM

Hoe kan je dit als huisarts herkennen?

T. DUBOIS IS HUISARTS IN BEROEPSOPLEIDING
AAN HET CENTRUM VOOR HUISARTSGENEESKUNDE
VAN DE UNIVERSITEIT ANTWERPEN;

L. PEREMANS IS HUISARTS TE ANTWERPEN EN AS-
SISTENT AAN HET CENTRUM VOOR HUISARTSGE-
NEESKUNDE VAN DE UNIVERSITEIT ANTWERPEN;

J. DENEKENS IS HUISARTS TE MECHELEN EN
HOOFDDOCENT AAN HET CENTRUM VOOR HUISARTS-
GENEESKUNDE VAN DE UNIVERSITEIT ANTWERPEN;

P. VAN ROYEN IS HUISARTS TE ANTWERPEN EN
HOOFDDOCENT AAN HET CENTRUM VOOR HUISARTS-
GENEESKUNDE VAN DE UNIVERSITEIT ANTWERPEN.

Het Münchhausen-by-proxy-syndroom is een zeldzame maar ernstige vorm van kindermishandeling met een belangrijke morbiditeit en mortaliteit. Toch is dit syndroom weinig gekend en wordt het vaak door (huis)artsen gemist. De zeldzaamheid van dit syndroom en de verschillende vormen waarin het zich kan voordoen, bemoeilijken de diagnose. De huisarts heeft nogtans een belangrijke rol in het herkennen van dit syndroom en het signaleren hiervan aan het vertrouwenscentrum of de kinderarts. Hiervoor moet hij wel bedacht zijn op een aantal alarmsignalen bij het kind en bij de moeder, die meestal de dader is. In de opvolging is de huisarts belangrijk om het beleid te ondersteunen en crisissituaties tijdig te herkennen.

Het Münchhausen-by-proxy-syndroom is een syndroom waarbij iemand opzettelijk symptomen van psychische of fysieke aard verzint of veroorzaakt bij een persoon die onder zijn zorg staat, meestal een moeder bij haar kind, om zelf toegang te krijgen tot het medische circuit¹. Het Münchhausen-by-proxy-syndroom situeert zich binnen de brede context van kindermishandeling waartoe ook bekende vormen als seksueel misbruik en lichamelijke of emotionele verwaarlozing of misbruik behoren. Eerder onderzoek toonde aan dat dit syndroom door (huis)artsen weinig is gekend en vaak wordt gemist².

Het doel van deze studie was het bepalen van de rol van de huisarts in het herkennen van het syndroom en in de verdere aanpak. De vraagstelling luidde: hoe kan de huisarts dit syndroom herkennen en voor welke waarschuwingssignalen moet hij alert zijn? Hoe handelt de huisarts bij vermoeden van dit syndroom en wat is zijn rol in de follow-up?

Methode

De literatuurstudie bestond uit een computersearch aangevuld met een handmatige search en bestond uit volgende databases: Medline van 1966 tot januari 2000, PsychLIT van 1967 tot december 1999, Eric 1966 tot september 1999 en Cochrane 1999 Issue 4. Zoektermen waren: Münchhausen (syndroom) by proxy, factitious illness/disorder by proxy, non-accidental poisoning, primary (health) care, family/general practice/physician/doctor. Verdere specificatie gebeurde met de

termen: diagnosis, prevention-and-control, english/dutch, journal-article en review.

De computersearch leverde 105 artikels op waarvan 62 reviews en 43 niet-reviews. Nog eens 50 artikels werden ter beschikking gesteld na contact met specialisten ter zake. Uit de literatuurlijsten van deze artikels werden nog eens 6 artikels gehaald. Uiteindelijk leverde de hele search 44 bruikbare artikels op. Relevantiecriteria waren het bespreken van de rol van de huisarts, diagnostische criteria en/of alarmsignalen. Exclusiecriteria waren niet-reviews tenzij ze sterk relevant waren voor het onderzoek en het niet hanteren van bovenvermelde definitie van het syndroom.

Na lectuur en met deze criteria bleven 16 artikels over die de basis vormden van de literatuurstudie.

Resultaten

Incidentie

Over de incidentie van het Münchhausen-by-proxy-syndroom in Vlaanderen is geen literatuur voorhanden. Geschatte cijfers voor Nederland spreken van tien à elf gevallen per jaar³. In het Verenigd Koninkrijk worden de incidentiecijfers geschat op 2,8/100.000 voor kinderen onder het jaar en 0,5/100.000 voor kinderen tot zestien jaar. In de Verenigde Staten en Australië kwam men, na een studie van kinderen met respectievelijk een ademhalingsstilstand of *Acute Life Threatening Event*, op een incidentiecijfer van respectievelijk 0,27% en 1,5%^{4,5}. Volgens Kind en Gezin waren er in 1998 voor Vlaanderen 21 meldingen van het Münchhausen-by-proxy-syndroom.



Twaalf van deze meldingen gebeurde door een arts, maar geen hiervan door een huisarts. De dader is in 85% van de gevallen de moeder van het kind⁴.

Waarschuwingssignalen

In de literatuur zijn heel wat 'waarschuwingssignalen' te vinden voor het herkennen van het syndroom^{2,6-9}. Dit kunnen zowel ziektegebonden als ouder- en/of kindgebonden factoren zijn. Een *ziektegebonden* factor is onder andere het herhaald voorkomen van een onbegrepen ziektebeeld met een onbegrepen verloop waarvan ervaren artsen zeggen *'nog nooit zoiets te hebben gezien'*. De onderzoeksresultaten zijn niet in overeenstemming met het klinisch beeld van een gezond kind en de ingestelde behandeling wordt ofwel niet verdragen of leidt niet tot verbetering. De symptomen verdwijnen wanneer moeder en kind worden gescheiden. De differentiaaldiagnose leidt naar ziektes die nog zeldzamer zijn dan het Münchhausen-by-proxy-syndroom.

Een *oudergebonden* factor is het feit dat de moeder continu aanwezig is bij het kind, schijnbaar vol toewijding en aandacht. Er ontstaat vaak een bijna collegiale relatie met de hulpverlener. Ze is minder bezorgd over de ziekte van het kind dan de arts en stemt gretig in met aanvullend onderzoek. Vaak heeft de moeder in de vijf voorafgaande jaren hetzelfde klachtenpatroon gehad als het kind. Er is sprake van een discrepantie in intellectuele en sociale ontwikkeling tussen beide ouders in het voordeel van de moeder.

Kindgebonden factoren zijn: een belaste medische voorgeschiedenis met herhaalde ziekenhuisopnames en/of ingrijpend medisch onderzoek en kinderen met allergieën voor verscheidene voedingsbestanddelen en medicatie. De kinderen zijn erg afhankelijk van hun moeder. Ze vertonen vaak emotionele problemen (angststoornissen),

gedragsproblemen (agressie), psychomotorische achterstand of gebrekkige sociale vaardigheden. Vaak is er ook een verstoorde moeder-kindrelatie (symbiose, hechtingsstoornissen, parentificatie). Wat de familiale factoren betreft, zien we dat broers of zussen vaak (35%) ook een belaste medische voorgeschiedenis hebben of dat er sprake is van mortaliteit om onduidelijke redenen (11%) (bijvoorbeeld wiegendood).

Kenmerken van daders en slachtoffers

De gemiddelde leeftijd van de slachtoffers is drie en een half jaar^{2,10}; doorgaans zijn ze jonger dan zes jaar^{3,7}. Er zijn evenveel meisjes als jongens slachtoffer^{6,10}. Deze kinderen hebben vaak bij de geboorte of in de eerste maanden van hun leven medische problemen ondervonden (54%)¹¹. Waar jonge kinderen eerder passief staan tegenover het misbruik van hun moeder, zien we dat oudere kinderen vaak meedoen met het bedrog. Meestal geloven de kinderen dat ze echt ziek zijn en worden ze coöperatief in de medische behandeling¹².

De gemiddelde leeftijd van de slachtoffers is drie en een half jaar^{2,10}; doorgaans zijn ze jonger dan zes jaar^{3,7}.

De daders zijn in 85% van de gevallen moeders⁴. De moeder heeft vaak verpleegkundige ervaring (50%)^{2,10} en een grote kennis van de medische terminologie via beroep of eigen ziekenhuisopnames³. Ze heeft vaak een belaste medische (38%), obstetrische of psychiatrische (49%) voorgeschiedenis^{4,12}. In de psychiatrische voorgeschiedenis van de moeders ziet men

depressie, somatoforme, nagebootste of persoonlijkheidsstoornissen (borderline, theatraliteit, obsessief gedrag)^{3,5,11,12}. Ook eetstoornissen, alcohol- of medicatiemisbruik en pedagogische onmacht worden beschreven^{2,12}. Soms (25%) is er sprake van lichamelijk misbruik in de eigen voorgeschiedenis^{2,11}. Desondanks wordt de moeder doorgaans door de psychiater als normaal beschouwd³.

Bij psychologische evaluatie van de moeders staan gevoelens van eenzaamheid en isolatie centraal¹⁰.

MEADOW benadrukt het egocentrisme van de moeders: ze gebruiken het kind als een voorwerp om een doel te bereiken¹³. De motieven van de moeders voor het gedrag zijn multipel: ze doen het uit angst en bezorgdheid, omdat ze moeite hebben om de verantwoordelijkheid voor het kind alleen te dragen, als afleidingsmanoeuvres voor andere problemen, zoals een echtscheiding, uit behoefte aan aandacht, zorg en genegenheid, uit rivaliteit tegenover artsen of om onverwekte problematiek uit het verleden, bijvoorbeeld verlieservaringen, te hantieren³.

De vader is vaak (70%) afwezig of niet betrokken in het gezin¹¹. Hij heeft meestal geen weet van het misbruik en reageert doorgaans met boosheid en ontkenning op de ontdekking van het misbruik³. De situatie wordt vergeleken met seksueel misbruik waarbij men de vaders in het Münchhausen-by-proxy-syndroom kan vervangen door de moeders in incestgezinnen⁴. Uitzonderlijk doet de vader heimelijk mee met het bedrog van de moeder of is hij de dader².

In 40% van de gevallen worden echte problemen vermeld^{4,11}. Op somatisch vlak gaat het om gezinnen en families waarvan veel van de leden medische klachten en stoornissen hebben³. Ook is er sprake van ziektegedrag in verschillende generaties van



dezelfde familie². Het syndroom komt voor in alle sociale lagen van de bevolking¹¹.

Vormen en symptomen

Het herkennen van het Münchhausen-by-proxy-syndroom is bijzonder moeilijk, aangezien het zich presenteert onder veel verschillende vormen. De gemiddelde duur voor het stellen van de diagnose is dan ook veertien maanden¹⁰. Bijna elk klinisch beeld kan worden verzonnen².

Men onderscheidt drie *vormen* waaronder het syndroom zich presenteert: ten eerste het mondeling verzinnen van symptomen, daarnaast het mondeling verzinnen van symptomen en vervalsen van medische gegevens (temperatuur, laboratoriumuitslagen) en ten slotte het veroorzaken van ziekte door onder andere het toedienen van middelen, verstikking of het weerhouden van voedsel of medicatie⁴. Verder zijn er nog drie speciale situaties: het voorwenden van een psychiatrische aandoening, van aandoeningen tijdens de zwangerschap en het voorwenden van ziekte naast een bestaande fysische aandoening. In 25% van de gevallen is er enkel sprake van het verzinnen van ziekte; in 50% van de gevallen gaat het enkel om het veroorzaken van ziekte en in 25% is er een combinatie van de twee¹⁰.

De meest voorkomende *symptomen* zijn, in dalende volgorde van prevalentie: bloeding, stuip trekkingen, bewustzijnsvermindering, ademhalingsstilstand, diarree, overgeven, koorts en huiduitslag¹⁰. Ook onverklaarbare groeiachterstand en/of anemie worden als probleem vermeld¹¹. Bovengenoemde symptomen worden teweeggebracht door: het toevoegen van stoffen, bijvoorbeeld eigen bloed, aan braaksel, urine of feces van het kind; het toedienen van medicatie of giftige stoffen; verstikking; het geven van laxantia; het verwarmen van een

Het herkennen van het Münchhausen-by-proxy-syndroom is bijzonder moeilijk, omdat het zich onder veel verschillende vormen presenteert.

thermometer; het aanbrengen van kleurstoffen om een huiduitslag na te bootsen en het afnemen van bloed⁷. Men beschrijft in de literatuur drie soorten *Münchhausen-moeders*: de ziekmakers of *active inducers* die actief ziekte induceren bij het kind, de doktersverslaafden of *doctor addicts* die met hun kind van dokter naar dokter gaan en de hulpzoekers of *help seekers* waar achter het aanbieden van het kind voor onderzoek een vraag naar hulp schuilt. Dit wordt door de meeste auteurs niet aanzien als Münchhausen-by-proxy. Deze vrouwen reageren met opluchting op de confrontatie. Men veronderstelt dat dit soort aandacht vragen voor een medisch probleem van een kind veelvuldig voorkomt en dat dit gedrag kan uitdoven of oplopen tot Münchhausen-by-proxy³.

Diagnosestelling

Wat de verdere aanpak betreft, wordt de huisarts aanbevolen om door te verwijzen³. Doorverwijzing gebeurt het best naar een pediatriesch centrum, dat ervaring heeft met het syndroom en hiervoor ook een duidelijk beleidsplan heeft. Dit is gezien de relatieve onbekendheid van het syndroom geen eenvoudige opdracht. Bovendien zijn er lange wachtlijsten op de diensten voor kinderpsychiatrie, wat het vinden van een snelle oplossing niet gemakkelijk maakt. Het is belangrijk dat de huisarts zijn vermoeden uitspreekt tegenover de specialist en een gerichte strategie afsprekt waarbij verdere schade door pijnlijke onderzoeken of

door het verder consulteren van andere artsen door de ouders, wordt vermeden¹⁰.

Gezien de complexiteit van het vervalsinggedrag zal voor het stellen van de diagnose de hulp van een ervaren arts nodig zijn⁸. Er moet gericht worden gezocht naar verdere aanwijzingen in verband met de diagnose³. Hierbij kan de huisarts bevestigen in hoeverre symptomen en klachten bij het kind in het verleden plaatsvonden in de aanwezigheid van de ouder. Daarnaast kan de huisarts een belangrijke functie vervullen bij het in kaart brengen en verifiëren van relevante medische, psychische en sociale gegevens van het kind en zijn broers of zussen. Hij kan hiervoor contact opnemen met andere gezins- of familieleden. Ook de gegevens van andere hulpverleningsinstanties (Kind en Gezin, CLB) moeten worden verzameld⁶.

Moeder en kind moeten van elkaar worden gescheiden om te zien of de symptomen ophouden als de moeder niet bij het kind is.

Eerder genomen monsters kunnen nogmaals worden onderzocht. Zo kan men bijvoorbeeld nakijken of het bloed dat in de urine van het kind werd gevonden, wel van het kind zelf is of dat het eerder van de moeder of zelfs van dierlijke aard is. Kaarten en dossiers van de patiënt moeten op vervalsingen worden gecontroleerd. Moeder en kind moeten van elkaar worden gescheiden om te zien of de symptomen ophouden als de moeder niet bij het kind is. Dit laatste wordt aanzien als het belangrijkste criterium voor het stellen van de diagnose⁶.



Hoewel het ziekenhuis een goede plaats is voor diagnostische evaluatie, is er een grote kans dat de moeder ook hier doorgaat met haar schadelijke gedrag¹¹. Daarom moet het kind in het ziekenhuis constant geobserveerd worden, hetzij door observatoren of door video-opnames. In extreme gevallen acht MEADOW het zelfs gerechtvaardigd om de persoonlijke bezittingen, bijvoorbeeld de handtas, van de moeder te doorzoeken op vergif, pillen of ander belastend materiaal. Ook onaangekondigde huisbezoeken kunnen helpen om een aantal beweringen te verifiëren^{3,13}. Een diagnostische zekerheid van 100% is echter niet vereist om tot actie over te gaan¹³. Sommige auteurs raden aan om bij een sterk vermoeden een multidisciplinaire teamvergadering te houden om een verdere aanpak te bespreken. Hier moeten zowel medische, psychologische, juridische als sociale instanties vertegenwoordigd zijn. Ook de huisarts dient hierbij te worden betrokken^{2,12}. Zodra de diagnose is gesteld, moet dit worden gemeld aan de autoriteiten, in dit geval het vertrouwensartscentrum^{2,12}. Een centrale rol is ook weggelegd voor de kinderpsychiater. Het is belangrijk dat hij via voorbereidende gesprekken een vertrouwensrelatie opbouwt met de ouders naar een latere behandeling toe. Hij zorgt voor de evaluatie van de ontwikkelingsstatus van het kind, het gedrag en eventuele psychopathologie bij de moeder. Ook de rol van de vader en de moeder-kindrelatie moeten worden geëvalueerd^{2,12}.

Confrontatie

Wat de behandeling betreft, ziet men twee aspecten: enerzijds de confrontatie van de moeder met het misbruik en anderzijds de vraag of het kind bij de moeder kan blijven. De *confrontatie* moet zorgvuldig worden voorbereid³. Om te vermijden dat medewerkers op eigen houtje de moe-

De confrontatie gebeurt door de behandelende kinderarts en kinderpsychiater en moet eerst met de moeder alleen gebeuren³.

der gaan confronteren of beschuldigen moet het aantal mensen dat op de hoogte is van de ware aard van de ziekte, zowel in de omgeving van het gezin als in het ziekenhuis, worden beperkt. De confrontatie gebeurt door de behandelende kinderarts en kinderpsychiater en moet eerst met de moeder alleen gebeuren³. Sommige auteurs vinden dat de huisarts ook aanwezig moet zijn bij de confrontatie⁵. Het gesprek mag niet beschuldigend verlopen maar wel begrijpend, ondersteunend en gericht op de toekomst^{7,10}. De beste strategie is het gesprek te beperken tot die onderdelen waarvan men zeker is en de rest buiten beschouwing te laten¹⁰. Ook positieve aspecten in het gezin moeten worden benadrukt^{13,14}. Moeders kunnen op verschillende wijze reageren op de confrontatie: met opluchting, met ontkenning of met compensatie. In het laatste geval is er een reëel risico op zelfmoordpoging. Soms reageert de moeder ook met een vraag naar een medische ingreep voor zichzelf.

Om te vermijden dat de moeder reageert door het kind uit het ziekenhuis weg te halen, moeten moeder en kind na het confrontatiegesprek worden *gescheiden* en moeten er eventueel op voorhand beschermende maatregelen voor het kind worden genomen. Dit dient ook om te vermijden dat de moeder doorgaat met het bedrog. Doorgaans stopt het misbruik na de confrontatie. De kinderen reageren vaak verdrietig en boos wanneer zij worden gescheiden van hun moeder en geven dokters de schuld⁷.

In een *tweede confrontatiegesprek* wordt de vader erbij betrokken. Hij neigt meestal in eerste instantie tot ontkenning van de feiten maar stelt zich vaak in een tweede fase actief op bij het zoeken naar oplossingen.

Therapie

Wat de *therapie* betreft, zien we dat praktische ondersteuning en begeleiding in de fase die aan de definitieve behandeling voorafgaat, noodzakelijk is¹⁵. Een leegte tussen de confrontatie en de behandeling verhoogt de kans op verdere complicaties. Er is geen standaardtherapie voorhanden². Een meersporenbeleid waarbij zowel de medische, psychiatrische als sociale aspecten worden aangepakt, lijkt aangewezen¹⁴. Het best gebeurt dit door een groep van hulpverleners, gecoördineerd door één persoon. In ieder geval zal deze therapie intensief en ondersteunend moeten zijn¹². Ze kan enkele maanden tot jaren duren¹⁴. Het doel is dat de moeder verantwoordelijkheid neemt voor het gedrag en inzicht krijgt in het ontstaan van het gedrag en de mogelijkheden om dat in de toekomst te vermijden³. Behandelingsmogelijkheden worden laag ingeschat omdat er vaak een ernstige persoonlijkheidsstoornis ligt aan de basis van het gedrag^{5,8}. In het ideale geval kunnen de therapeut en de huisarts door volgehouden ondersteuning de nood aan nagebootst gedrag verkleinen. Voor het kind kan, aangepast aan de leeftijd, geruststelling en objectieve voorlichting worden gegeven⁷. Ook de rol van de moeder in het creëren van de symptomen moet worden verduidelijkt⁸. Gevoelens en vragen moeten worden verwoord in een sfeer van emotionele ondersteuning¹². De vader ten slotte moet verantwoordelijkheid nemen voor het falen van de ouderlijke bescherming³. Gezinstherapie, naast individuele therapie voor moeder, vader en kind, kan nuttig



zijn. Afhankelijk van de ernst van het misbruik kan de behandeling residentieel of poliklinisch geschieden.

Prognose

De familiehereniging is afhankelijk van heel wat factoren. Prognostisch ongunstige factoren zijn onder andere: mishandeling door verstikking of vergiftiging, mishandeling van een kind onder vijf jaar, de vroegere dood van broers of zussen, ontkenning van de mishandeling, hechtingsstoornis met het kind, ernstige psychopathologie of alcohol- en drugsmisbruik bij moeder of vader, het niet ophouden van het misbruik na de confrontatie en transgenerationeel misbruik¹³. Prognostisch gunstige factoren zijn: het verzinnen van de ziekte, het erkennen van de mishandeling, empathie voor het kind en een ondersteunende omgeving^{4,7}.

Opvolging van de situatie en het opstellen van een behandelingsplan met duidelijke criteria voor succes zijn van groot belang. Hierin kan de huisarts een belangrijke rol spelen.

De veiligheid van het kind staat hier voorop. Indien de prognose gunstig is, kan een hereniging worden overwogen na de initiële scheiding van moeder en kind. Opvolging van de situatie en het opstellen van een behandelingsplan met duidelijke criteria voor succes zijn dan van groot belang. Hierin kan, volgens de literatuur, de huisarts een belangrijke rol spelen. Als gekozen wordt voor ambulante zorg kan via de huisarts gespecialiseerde gezinshulp voor hele dagen worden geregeld zodat de moeder niet alleen is met het kind. De

huisarts is ook bereikbaar voor acute situaties en kan steeds overleg plegen met de behandelende kinderarts of (kinder)psychiater indien hij twijfelt over bepaalde symptomen bij het kind of bij andere kinderen in het gezin¹⁵. Is de prognose echter minder gunstig, dan dienen beschermende maatregelen te worden genomen voor het kind. Dit gebeurt via de jeugdrechtbank en kan de volgende beslissingen omvatten: ondertoezichtstelling al dan niet gecombineerd met uithuisplaatsing in een tehuis of pleeggezin of ontzetting of ontheffing uit de ouderlijke macht.

Gevolgen

De complicaties voor het kind kunnen zowel van fysische als van psychische aard zijn. De kans op fysische complicaties op lange termijn is één op twaalf; de kans op overlijden is één op tien. In de eerste plaats kan er iatrogene schade optreden ten gevolge van onderzoeken en therapieën. Vaak gaat het immers om een 'multisystemische aandoening' met verschillende consultaties bij allerhande specialisten tot gevolg¹⁰. Men ziet dat in 25% van de gevallen de morbiditeit enkel door artsen wordt veroorzaakt, waarvan 70% in het ziekenhuis^{2,10}. Daarnaast kan er schade optreden ten gevolge van het misbruik en ten slotte bestaat er gevaar voor verwaarlozing van bestaande aandoeningen^{6,7,12}.

Naargelang de leeftijd uiten de emotionele effecten zich als eetstoornissen bij zuigelingen, hyperactiviteit en angst- of aanpassingsstoornissen met teruggetrokkenheid bij kleuters en somatisatiestoornissen of het Münchhausen-syndroom bij adolescenten^{4,8}. Ook problemen op school zoals concentratiestoornissen en schoolverzuim worden beschreven. In een follow-upstudie concludeert MEADOW dat de kinderen die aan de moeder werden toegewezen, een betere uitkomst hadden

als ze een tijdje in een pleeggezin hadden doorgebracht voor ze naar hun moeder terugkeerden¹⁶. Hij kon niet aantonen of er een verschil in uitkomst was tussen de kinderen die van hun moeder werden gescheiden en diegenen die bij hun moeder mochten blijven.

Bespreking

Terminologie

In de literatuur is er geen eensgezindheid over het gebruik van de term 'Münchhausen-by-proxy-syndroom'. Deze term is afgeleid van het Münchhausen-syndroom dat wordt beschreven bij volwassenen. Beide verwijzen naar baron von Münchhausen, een achttiende-eeuwse officier die berucht was om zijn fantasierijke en vaak verzonnen reisverhalen. Sommige auteurs gebruiken liever de term 'factitious illness by proxy' of 'factitious disorder by proxy' (nagebootste ziekte door naasten) omdat deze beter verwijst naar de definitie van het syndroom⁴. Deze naam wordt ook gebruikt in de *Diagnostic and Statistic Manual (DSM-IV)* van de American Psychiatry Association¹. Andere auteurs vinden deze term dan weer te breed en pleiten er voor om, in overeenstemming met andere vormen van kindermishandeling, de verzonnen ziekte te beschrijven, bijvoorbeeld 'valse hematurie' of 'stuiptrekkingen door vergiftiging'⁹. In deze studie werd de term 'Münchhausen-by-proxy' gehanteerd omdat deze de meest gangbare is in de Nederlandstalige literatuur.

Beperkingen van het onderzoek

De literatuur over dit onderwerp beperkt zich hoofdzakelijk tot retrospectief onderzoek¹⁷. Tot op heden is weinig of geen prospectief onderzoek gebeurd over het onderwerp. Ook is nog geen onderzoek met controlegroepen gedaan om na te gaan in



			← normaal gedrag →			← nagebootste ziekte →		
1	2	3	4	5	6	7	8	9
negeren symptomen, verwaarlozing	nonchalance t.o.v. ziekte	slechte therapie-trouw	gemaakte bezorgdheid	aangepaste reactie op symptomen	ongerust over triviale symptomen	overdrijven van symptomen	uitvinden van symptomen	Münchhausen by proxy, induceren symptomen

Figuur 1: Hulpzoekend gedrag van ouders met een ziek kind²⁰.

hoeverre de gevonden correlaties kenmerkend zijn voor het syndroom³. Er is bovendien een selectiebias: wat wordt gepubliceerd, zijn de meer extreme gevallen^{3,9}; de minder in het oog springende gevallen worden ofwel gemist ofwel niet gepubliceerd⁸. Uit de literatuur blijkt immers dat de ernst van het misbruik recht evenredig is met de meldingsbereidheid aan overheidsinstanties¹⁸. Ten slotte is in de literatuur zeer weinig te vinden over de rol van de huisarts ondanks zijn belangrijke rol in het herkennen van het syndroom. Waar de rol van de huisarts wel goed wordt beschreven, gebeurt dit in de helft van de artikels op basis van casuïstiek waardoor de toepasbaarheid beperkt is. Daarvoor is een brede toetsing nodig.

Moeilijkheden bij het herkennen van het syndroom

Het herkennen van het syndroom door de huisarts wordt door verschillende zaken bemoeilijkt. Het is eerst en vooral een zeldzaam syndroom. Hoe vaak het syndroom voorkomt in de huisartspraktijk, is niet geweten. Bovendien wordt het vaak gemist^{2,3}. De reden hiervoor kan zijn dat men niet op de hoogte is van het bestaan ervan⁷. Bovendien presenteert het syndroom zich onder de meest verscheiden vormen en zijn de moeders zeer overtuigend in hun bedrog. Bijkomend pro-

bleem is dat het kind of het gezin niet altijd tot risicogroepen, zoals buitenechtelijke kinderen of ouders met een drankprobleem, behoort⁸.

De moeder profiteert ook van een gebrek aan communicatie tussen artsen onderling omdat zelden alle gegevens van een patiënt worden doorgegeven of omdat een behandelend arts niet de moeite doet om ze op te vragen³.

Een andere moeilijkheid voor de huisarts is dat de kinderen meestal te jong zijn om een gesprek met hen te hebben zonder dat dit argwaan zal wekken. In de ziekenhuissituatie is dit beter realiseerbaar⁸. Ook het niet of slecht afnemen van een anamnese met aandacht voor de medische voorgeschiedenis speelt een belangrijke rol in het missen van de diagnose⁹. De moeder profiteert ook van een gebrek aan communicatie tussen artsen onderling omdat zelden alle gegevens van een patiënt worden doorgegeven of omdat een behandelend arts niet de moeite doet om ze op

te vragen³. Het uitbreiden van het centraal medisch dossier naar kinderen zou een antwoord kunnen zijn op dit probleem. Om te vermijden dat ouders aan 'dokter-shopping' doen en zo de diagnose bemoeilijken, is een verplichte vaste inschrijving bij een huisarts en het koppelen van de verwijzing aan een verwijsbrief voor deze patiënten aan te bevelen.

Ook de grens met bezorgde ouders is vaag¹². Men stelt dat het Münchhausen-by-proxy-syndroom zich uiterst rechts bevindt op een lineaire schaal van hulpzoekend gedrag dat ouders met een ziek kind vertonen (figuur 1)¹⁹. Münchhausen-by-proxy-moeders leiden aan een onvermogen om op een gezonde manier uiting te geven aan bezorgdheid¹². Artsen moeten alert zijn op een overdosis bezorgdheid en irrationele aspecten moeten worden besproken³.

Een andere drempelverhogende factor is het feit dat dit soort pathologie tijdrovend, financieel weinig belonend en emotioneel belastend is¹⁸. Voor de arts is het behandelen van dit syndroom een zware opgave. Het ontdekken van het bedrog kan aanleiding geven tot gevoelens van frustratie en incompetentie². Het is soms hard om te moeten vaststellen dat dit ook in je eigen praktijk voorkomt.

Een laatste probleem ligt bij het gebruiken van waarschuwingssignalen



of kenmerken als diagnostisch middel. Geen enkele is pathognostisch voor het syndroom. Ze berusten op correlaties en zeggen dus niets over oorzaak en gevolg. Bovendien zijn ze in zekere mate subjectief. Het te vlug stellen van de diagnose op basis van deze criteria is een belangrijke valkuil. Het blijft een uitsluitingsdiagnose. Het is vooral van belang om bij het vermoeden van een zeldzame kinderziekte het Münchhausen-by-proxy-syndroom mee in het diagnostisch landschap te zetten¹⁰. Het trachten te achterhalen van de motivatie van het consult (*waarom komt deze patiënt nu bij mij?*) kan hier van groot belang zijn.

De rol van de huisarts

Ondanks het zeldzaam voorkomen van het syndroom in de huisartspraktijk, heeft de huisarts als eerstelijnsarts toch een belangrijke maar moeilijke rol in het tijdig herkennen ervan. Hiervoor dient hij het syndroom in de eerste plaats te kennen en moet hij weten wat mogelijke waarschuwingssignalen zijn. De huisarts moet er met andere woorden op bedacht zijn. Meadow spreekt in dit geval over 'het ontwikkelen van voelsprietten'³.

De huisarts moet vervolgens de ernst van de situatie kunnen inschatten en weten waarnaar hij de betrokkenen kan doorverwijzen. Hij heeft met andere woorden vooral een signaalfunctie. Hij moet dit met de ouders kunnen bespreken en hen uitleggen dat hij een probleem vermoedt maar dat hij het verder wil laten nakijken. Ook moet hij proberen de moeder gerust te stellen. De huisarts kan zich laten bijstaan door of gecoördineerd samenwerken met andere diensten, zoals het vertrouwenscentrum. Er wordt afgeraden dat een geval te lang bij één persoon blijft hangen.

Wat de diagnosestelling en behandeling betreft, is de rol van de huisarts beperkt. Hij kan eventueel een rol spelen

in de confrontatie. De huisarts speelt wel een belangrijke rol in de follow-up door het actief opvolgen van de patiënt zowel in het ziekenhuis als thuis. Kind & Gezin pleit in haar visie op de hulpverlening bij kindermishandeling¹⁴ voor een 'vrijwillige' hulpverlening waarbij ouders na verloop van tijd opnieuw worden gecontacteerd en gemotiveerd om hulp te aanvaarden. Bij mislukking of weigering dient men dan nieuwe initiatieven te nemen.

BESLUIT

Het Münchhausen-by-proxy-syndroom is een zeldzame maar ernstige vorm van kindermishandeling met belangrijke morbiditeit en mortaliteit. De huisarts is goed geplaatst om het Münchhausen-by-proxy-syndroom te herkennen. Hij heeft immers een goed zicht op de medische, psychische en sociale voorgeschiedenis van de moeder en het kind, alsook op familiedynamieken die een rol kunnen spelen in het ontstaan van het syndroom. Hiervoor moet hij het syndroom kennen en weten welke de belangrijkste waarschuwingssignalen zijn. Bij een vermoeden van Münchhausen-by-proxy verwijst hij door en neemt hij contact op met de specialist. Ook speelt hij een belangrijke rol in de follow-up door het actief opvolgen en ondersteunen van de patiënt en het tijdig herkennen van crisissituaties.

SUMMARY

Münchhausen syndrome by proxy: how to recognise it as general practitioner?

T. Dubois, L. Peremans, J. Denekens, P. Van Royen

The aim of this study was to find out what is known in literature about MSBP and the role of the GP. Alarm-signals by which the GP may recognize the syndrome and his role in the further approach were searched for. A literature search was performed on Medline, PsychLIT, Eric and Cochrane and was completed by a manual search. Several alarm-signals as well as many features of the perpetrator and the victim are described. The role of the GP is very little described. His role is to recognize the syndrome and to refer to an expert. There are several obstacles for the GP to recognize the syndrome. In the follow-up the GP has to recognize critical situations in time. Conclusion: the GP has an important but difficult role to play in the recognition and follow-up of MSBP.

MeSh

Munchhausen syndrome by proxy

LITERATUUR

- 1 AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edn DSM-IV. Washington DC: APA, 1994.
- 2 SKAU K, MOURIDSEN SE. Munchhausen syndrome by proxy: a review. *Acta Paediatr* 1995; 84:977-82.
- 3 SCHLÖSSER A. Een literatuuroverzicht en onderzoek naar de incidentie en management van het Münchhausen syndroom by proxy [proefschrift]. RU Leiden: Vakgroep ontwikkelingspsychologie, 1989.



LITERATUUR

- 4 JONES DP, BOOLS CN. Factitious illness by proxy. In: DAVID TJ [editor]. Recent advances in paediatrics. London: Churchill Livingstone, 1999;17:57-71.
- 5 WISE MG, FORD CV. Factitious disorders. *Primary Care* 1999;26:315-26.
- 6 MEADOW R. Munchausen syndrome by proxy. *Arch Dis Child* 1982;57:92-8.
- 7 KOOPMAN HM, FEENSTRA J. Bedrog in de geneeskunde met het kind als inzet. Het Münchhausen syndroom bij proxy. Een overzicht van de literatuur. *Tijdschr Kinderge-neeskd* 1988;56:141-8.
- 8 LIGTHART LE, GILL K, VAN DER GOES VAN NATERS JJ, TJON-A-TEN W. 'Het syndroom van Münchhausen-e-proximo' (by proxy): klinische en juridische aspecten. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en klinische Kinderpsychologie* 1991;16:129-42.
- 9 DONALD T, JUREIDINI J. Munchausen syndrome by proxy: child abuse in the medical system. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1996;150:753-8.
- 10 ROSENBERG D. Web of deceit: a literature review of Munchausen syndrome by proxy. *Child Abuse Negl* 1987;11:547-63.
- 11 GRAY J, BENTOVIM A. Illness induction syndrome: paper I-a series of 41 children from 37 families identified at the Great Ormond Street Hospital for Children NHS Trust. *Child Abuse Negl* 1996;20:655-73.
- 12 ROBION I, DEBOUTTE D. Munchausen by proxy: verder kijken dan de term lang is. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en klinische Kinderpsychologie* 1999;24:90-9.
- 13 MEADOW R. Management of Munchausen syndrome by proxy. *Arch Dis Child* 1985; 60:385-93.
- 14 Visie op de hulpverlening bij kindermishandeling en op de rol van de vertrouwenscentra kindermishandeling. Brussel: Kind & Gezin, november 1997.
- 15 HULSTIJN-DIRKMAAT GM, RAES BC, MONNENS LA. Het beleid na het stellen van de diagnose 'Munchausen syndrome by proxy'. *Ned Tijdschr Geneesk* 1987;131:2372-5.
- 16 BOOLS CN, NEALE BA, MEADOW SR. Follow-up of victims of fabricated illness (Munchausen syndrome by proxy). *Arch Dis Child* 1993;69:625-30.
- 17 TAYLOR S, HYLER S. Update on factitious disorders. *Int J Psychiatry in Medicine* 1993;23:81-94.
- 18 WARNER JE, HANSEN DJ. The identification and reporting of physical abuse by physicians: a review and implications for research. *Child Abuse Negl* 1994;18:11-25.
- 19 MARCUS A, AMMERMAN C, KLEIN M, SCHMIDT MH. Munchausen syndrome by proxy and factitious illness: symptomatology, parent-child interaction and psychopathology of the parents. *European Child and Adolescent Psychiatry* 1995;4:229-36.
- 20 EMINSON DM, POSTLEWHAITE RJ. Factitious illness: recognition and management. *Arch Dis Child* 1992;67:1510-16.

S T E U N A B O N N E M E N T E N

HUISARTS NU

DE UITGAVE VAN EEN KWALITEITSBLAD ALS HUISARTS NU VERGT VAN DE WVVH
EEN BELANGRIJKE INSPANNING. ONDERSTAANDE FIRMA'S HEBBEN EEN
STEUNABONNEMENT EN GEVEN ZO EEN EXTRA STEUNTJE AAN HET TIJDSCHRIFT.

- | | | |
|---------------------------|-----------------------|----------------------|
| - ABBOTT | - LEO PHARMACEUTICALS | - SANKYO PHARMA |
| - 3M PHARMA | - LUNDBECK | - SANOFI-SYNTHELABO |
| - BANK J. VAN BRED A & CO | - MADAUS PHARMA | - SMITH & NEPHEW |
| - BAYER BELGIUM | - MENARINI | - SMITHKLINE BEECHAM |
| - BIODIPHAR | - NESTLÉ | - THERABEL PHARMA |
| - JANSSEN PHARMA | - PFIZER | - TRENKER |
| - KNOLL | - ROCHE DIAGNOSTICS | - UCB PHARMA |