

Meer aandacht voor hoarding leidt tot nieuwe behandelopties

‘Weggooien levert mij spanningen op’

Sigrid Starremans,
journalist

Boeken de deur uit doen is een kwelling voor Mirjam Coeberg. ‘Ik ben bang dat ik ze ga missen.’ Ze lijdt aan hoarding, een psychiatrische aandoening waarover nog veel onduidelijk is. Maar in Utrecht en Amsterdam worden nu voorzichtige behandelsuccessen geboekt.

Haar kinderen durfden vroeger al geen vrienden mee naar huis te nemen uit schaamte voor de rommel in huis.

En toen ze scheidde van haar partner en haar jongste dochter de deur uit ging, werd haar verzamelwoede alleen maar erger. Kamers verhurten, zoals ze ooit deed, was niet meer mogelijk. Ze stonden bomvol spullen. Bezoek durfde ze thuis niet meer te ontvangen. Al snel kwam ze in een isolement terecht. Op aanraden van haar werkster stapte ze vorig jaar naar de ggz.

Mirjam Coeberg heeft verzameldwang, een psychiatrische stoornis die meestal wordt aangeduid met de Engelse term *hoarding*. Sinds een jaar volgt ze een behandeling bij Altrecht in Utrecht, een van de weinige ggz-instellingen

in Nederland die een gerichte behandeling voor de aandoening heeft. Coeberg is een ‘milde’ hoarder.

Haar huiskamer is vol en rommelig, maar leefbaar.

Wellicht heeft de behande-

ling vruchten afgeworpen. Al geeft ze toe dat ze speciaal voor het bezoek wat heeft opgeruimd. In het midden van de kamer staat een grote doos met boeken. Die heeft ze die ochtend met haar behandelaar uitgezocht. Het idee was om ze weg te doen maar, zegt ze: ‘Ik denk dat ik er toch weer een paar uithaal. Ik heb ze nog niet gelezen. Ik ben bang dat ik ze ga missen. Weggooien levert mij enorme spanningen op. De spullen die ik wegdoe, blijven in mijn gedachten. Ze zijn een deel van mijn leven.’

Shampooflessen

Hoarders verzamelen niet specifiek één ding, zoals Droste-blikjes of bierviltjes, maar halen van alles in huis. Denk aan kleren, boeken, stapels oude kranten en honderden lege shampooflessen. Hoarding is een groot maatschappelijk probleem. In Nederland is het niet onderzocht, maar in het buitenland zijn cijfers bekend van 2,5 tot 5 procent van de bevolking die eraan lijdt. ‘Dat is veel’, zegt psychiater Daniëlle Cath van Altrecht, gespecialiseerd in hoarding en gepromoveerd op dwangstoornissen. ‘Bedenk dat 2 procent van de bevolking een dwangstoornis heeft en 1 procent lijdt aan schizofrenie.’

Volgens Cath hebben hoarders meestal drie kenmerken, die in meer of mindere mate aanwezig zijn: ze halen te veel spullen in huis, ze kunnen niet goed weggooien en ze kunnen niet goed onderscheiden welke spullen wel en niet belangrijk zijn. Soms is hun huis zo vol dat ze nog maar één plekje over hebben waar ze kunnen zitten. Er zijn gevallen bekend van mensen die het toilet niet meer konden gebruiken en hun behoeften in emmers of in de tuin deden.

Raakt het huis vervuild of ontstaan er gevaarlijke situaties, dan is ontruiming vaak aan de orde. José van Beers, sociaal verpleegkundige Specialistisch Team Woningvervuiling van de GGD Zuid-Holland-Zuid komt via haar werk geregeld in aanmerking met hoarders. ‘Hoarding is een probleem als de ruimte in huis niet meer gebruikt kan worden waarvoor die is

‘Verzameldwang is echt een hersenziekte’



Hoarding wordt volgend jaar als aparte stoornis opgenomen in de DSM-V.

beeld: Corbis

bedoeld', zegt ze. 'Dan doen mensen zichzelf en de mensen met wie ze samenleven tekort.' Verzameldwang is een aandoening die voor meer dan 50 procent is aangeboren. 'Het is echt een hersenziekte', zegt Nienke Vulink, psychiater en hoofd van de afdeling angststoornissen in het AMC, waar ook hoarders worden behandeld. 'In bepaalde families komt de aandoening vaker voor. Bij patiënten is hyperactiviteit te zien in het corticostriatale systeem en specifiek in de nucleus accumbens en de ventromediale prefrontale cortex.'

Verzameldwang is vaak op jonge leeftijd al herkenbaar, al ontstaan de echte problemen meestal later, met name als de controle en bescherming van een partner wegvallen. In veel gevallen kan een trauma de zaak verergeren.

Onderzoek

In de Verenigde Staten en Groot-Brittannië staat hoarding al enige decennia in de belangstelling. De autoriteiten op dit gebied, de Amerikaanse psychologen en onderzoekers Randy Frost en David Tolin en de Spaans-Britse onderzoeker David Mataix-Cols, publiceren er sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw over. In Nederland was tot voor kort echter

weinig tot niets bekend over de aandoening en de behandeling ervan. Pas sinds twee jaar is er verhoogde aandacht voor.

In 2010 richtte Van Beers met anderen de landelijke werkgroep Xenophora op, die hoarding breed bekend wil maken. De werkgroep heeft inmiddels twee keer een congres georganiseerd. Een boek, een website en een derde congres (in november) zijn in voorbereiding. Ook wil Xenophora onderzoek stimuleren. Want hoewel het internationale onderzoek al enige duidelijkheid heeft gegeven, blijven vervolgstudies nodig, vooral als het gaat om het vinden van een effectieve behandeling.

Bij Altrecht loopt momenteel een onderzoek naar verschillende aspecten van verzameldwang. Tot voor kort werd de aandoening geschaard onder de obsessieve compulsieve stoornissen (OCS) en obsessieve compulsieve persoonlijkheidsstoornissen (OCPS). Onlangs ontdekten de onderzoekers dat die aanname voor ongeveer de helft van de hoardingpatiënten niet opgaat.¹ Zij blijken 'pure' hoarding te hebben. De andere helft heeft hoarding en OCS of OCS-gerelateerde hoarding. De patiënten uit de diverse groepen hebben een verschillend psychopathologisch profiel. Mede om die reden

SAMENVATTING

- Naar schatting 2,5 tot 5 procent van de bevolking lijdt aan hoarding.
- De aandoening werd altijd geschaard onder de obsessieve compulsieve stoornissen.
- Dat blijkt maar voor de helft te kloppen; ook pure hoarding of hoarding gerelateerd aan ADHD komt voor.
- Ggz-instellingen behandelde hoarders aan huis en experimenteren met methylfenidaat als vervanger voor SSRI's.

wordt hoarding volgend jaar als aparte stoornis in de DSM-V opgenomen.

Ritalin

'De verschillen zijn van belang voor de insteek van de cognitieve gedragstherapie', verklaart Daniëlle Cath. 'Patiënten met hoarding die gerelateerd is aan OCS denken dat er iets vreselijks gebeurt als ze dingen weggooien. Pure hoarders zijn vaak verslaafd aan koopjes en gooien spullen niet weg omdat ze denken ze ooit nog eens nodig te hebben.' Vulink zou het onderscheid tussen pure hoarding en hoarding gerelateerd aan OCS echter niet willen maken. 'Slechts een hele kleine minderheid van de hoarders heeft de obsessies en de compulsies van patiënten met dwangstoornissen.' Een andere conclusie is dat hoarding, met name in de 'pure' vorm, vaak samengaat met symptomen van ADHD. Cath: 'Dat sluit ook goed aan bij het niet kunnen plannen en organiseren.' Bij Altrecht krijgen patiënten daarom nu als proef geen SSRI's meer maar methylfenidaat (Ritalin). Volgens Cath is de medicatie tegen dwangstoornissen ook weinig effectief. In het AMC wordt wel nog gewerkt met SSRI's.

Vulink: 'De resultaten zijn zeer wisselend. Ongeveer 30 procent van de patiënten reageert erop, vaak als sprake is van comorbide OCD of een depressie.'

Verder werd onderzocht

of er een relatie is tussen hoarding en autisme, maar daar werd geen bewijs voor gevonden. Cath: 'Wat we wel vonden, is dat hoarders enorm star zijn. Ze kunnen slecht van strategie veranderen.' Momenteel zijn de onderzoekers bezig met het analyseren van de gegevens van een grote Nederlandse tweelingstudie. Bekeken wordt of er een genetische relatie is tussen verzameldwang en (bepaalde vormen van) OCD.


Behandeling aan huis

Professionals geven aan dat verzameldwang heel lastig te behandelen is. Patiënten hebben vaak weinig ziektebesef en zijn niet gemotiveerd om in behandeling te gaan. De rommel opruimen of het huis ontruimen heeft weinig effect omdat de patiënt daarna meestal opnieuw begint met verzamelen. Bovendien is het in één keer kwijtraken van de spullen een traumatische ervaring voor de hoarder. Patiënten met verzameldwang horen meestal bij de ggz thuis. Essentieel is echter dat er niet alleen op de polikliniek cognitieve gedragstherapie wordt gegeven, gericht op het veran-

deren van de gedachten over de spullen, maar ook thuis wordt behandeld. Vanuit Altrecht komt de behandelaar thuis om te oefenen met weggooien. Daarnaast wordt een thuiszorgmedewerker gecoached. Ook in Amsterdam stuurt het behandelteam de thuiszorg aan. Bij beide instellingen duurt de behandeling meer dan een jaar.

Wat zijn de effecten? Cath: 'We zien een redelijk effect als het om het opruimen en ordenen van spullen gaat. Minder succesvol zijn we met het afremmen van het binnenhalen van spullen. Daar gaan we de behandeling op aanpassen. Wellicht moeten we op koopavond met de mensen de stad in. Een beperking is verder dat we niet weten hoe lang de patiënten het volhouden als wij niet meer komen.' Vulink: 'Na de behandeling zien we een afname van de klachten. Maar de kans op terugval is groot. Eigenlijk hebben deze patiënten hun leven lang een vorm van begeleiding nodig.' Cath voegt toe dat de ernst van de aandoening en de drive van de patiënten enorm kan verschillen. 'De meest gemotiveerde patiënten met de beste resultaten zijn degenen bij wie de omgeving eisen of voorwaarden heeft gesteld. Bijvoorbeeld dat ze de kleinkinderen pas weer mogen ontvangen als het huis is opgeruimd. Daar zijn mensen gevoelig voor.'

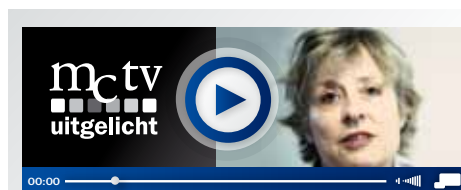
Leeg huis

Hoe kijkt Mirjam Coeberg terug op haar behandeling? Als het om haar aandoening gaat, is ze ambivalent. De rommel in huis stoort haar gigantisch. Maar hoe ze het wel zou willen hebben, weet ze niet. 'Misschien is dat het probleem. Een leeg huis lijkt me ook niks.' Wel is ze van plan om vaker mensen uit te nodigen, al schaamt ze zich voor de rommel in huis. 'Dat heb ik met de behandelaar afgesproken. Bezoek stimuleert mij tot opruimen.' 

De naam van de patiënte is gefingeerd.

'De kans op terugval is groot'

1. Pertusa A et al. Compulsive Hoarding: OCD Symptom, Distinct Clinical Syndrome, or both? Am J Psychiatry 2008; 165(10) : 1289-98.



In MCTV Uitgelicht vertelt psychiater Daniëlle Cath over verschillende vormen van pathologische verzameldwang.



/video