

Hoarding, een breekbaar en teer onderwerp

Van 22 tot en met 26 mei 2023 is het [Nederlandse Hoarding Week](#). De week wordt georganiseerd om meer bekendheid met hoarding te genereren en het onderwerp beter bespreekbaar te maken onder familie, vrienden en/of collega's. Een andere reden is het stimuleren van samenwerking met andere professionals en een multidisciplinaire aanpak. Tijdens deze week worden er webinars gegeven en informatie gedeeld door professionals die wekelijks werken met mensen met hoarding gedrag. Wij spraken twee van de organisatoren.

Hoarding, oftewel verzamelstoornis, heeft al langere tijd de belangstelling van Ingrid Tielemans en Divya van den Berg. Door studies en ervaringen in hun werk als professional organizer raakten ze geboeid door de dieperliggende oorzaken van een verzamelstoornis. Inmiddels geven ze als hoardingspecialist hun vakkennis door via lezingen en als gastspreker en trainer/coach. Ze zijn beiden co-auteurs van het boek [Hoarding, opruimen en ordenen met problematische verzamelaars](#) dat deze maand uitgekomen is. Het effect dat de juiste hulp kan hebben op het leven van deze mensen en de mensen in hun omgeving is voor hen enorm belangrijk.

Als professional organizer kun je, samen met de cliënt, een verandering teweegbrengen die hun kwaliteit van leven zo verbetert.'

Een vol huis opruimen lijkt eenvoudig, maar hoarding kent zo veel lagen in complexiteit.

'Door onwetendheid en onkunde in het werken met deze problematiek kan er emotionele schade aangericht worden die lang doorwerkt. En vaak zijn deze mensen al zo beschadigd in hun beginjaren met verzamelstoornis als gevolg. Je gunt iedereen een veilig en gezond (t)huis, vooral als het daar in de kindertijd aan ontbroken heeft.'

Wat is hoarding eigenlijk?

Verzamelstoornis is de classificatie in de DSM-5. Het gaat om een chronische, ernstige psychiatrische aandoening waarin mensen in de loop van hun leven in toenemende mate vastlopen. Volgens [MIND](#) hebben mensen met een verzamelstoornis een sterk gevoelde behoefte om bepaalde voorwerpen te bewaren. Het wegdoen van deze spullen gaat samen met een gevoel van lijden. De moeite om bezittingen weg te doen leidt tot de verzameling van een grote hoeveelheid spullen. Woonruimtes in het huis van de persoon met de verzamelstoornis komen hierdoor zo vol te staan, dat ze nauwelijks voor hun eigenlijke functie gebruikt kunnen worden.

Mensen met een verzamelstoornis geven zelden uit zichzelf aan dat zij verzamelproblemen hebben. Psychische problemen die samengaan met de verzamelstoornis vormen vaak de voornaamste reden om hulp te zoeken. Ongeveer 75 procent van de mensen met een verzamelstoornis heeft ook een stemmings- of angststoornis. Ongeveer 20 procent van de

mensen met een verzamelstoornis vertoont daarnaast verschijnselen van de obsessieve-compulsieve stoornis.

Klinisch psycholoog en onderzoeker Marijda Fournier doet nu onderzoek naar hoarding binnen het Altrecht Academisch Angstcentrum en schreef samen met Marjolijn Korteweg in 2016 [het protocol en werkboek voor de behandeling van hoarding](#): 'Er is best veel bewijs dat er een relatie is tussen traumatische ervaringen en de ontwikkeling van hoarding. Ook komt bij een derde van de patiënten ADHD voor. Maar er is bijvoorbeeld nog weinig evidentie dat autisme bij deze patiënten vaker voorkomt. Psychiater Danielle Cath heeft onderzoek gedaan, maar dan vooral naar de genetische kant ervan. In feite is de etiologie een samenspel tussen genetische, neurobiologische en psychosociale factoren.'

Hoarding is dus een complex probleem dat bijna nooit op zichzelf staat.

Ingrid en Divya: 'Bovendien is hoarding een aandoening die niet verdwijnt, het is chronisch. Je kunt het wel in goede banen leiden, er zijn bijvoorbeeld patiënten die veel baat hebben bij Cognitieve Gedragstherapie, maar het gaat niet over. Dit betekent dat het belangrijk is om de vinger aan de pols te blijven houden. De zorg zou zich hierop aan moeten passen. Het blijft een wankel evenwicht en de kans op recidive door een kleine gebeurtenis is altijd aanwezig.'

Speciale aandacht voor hoardingsproblematiek, waarom?

Er is nog veel onwetendheid over hoarding en de onbekendheid met deze problematiek is nog groot volgens Divya en Ingrid.

'Er wordt wel meer aandacht besteed in media aan mensen met volle huizen, maar dit is regelmatig nog meer op kijkcijfers en vermaak gericht dan op het overbrengen van de kennis om deze mensen en hun omgeving te helpen. Wij willen in deze week goed onderbouwde kennis delen zodat professionals, mensen met de problematiek en hun omgeving beter geïnformeerd worden en mensen met hoardingproblematiek op de juiste wijze bejegend kunnen worden. Als professionals vinden we het erg belangrijk om deze mensen respectvol en zonder oordeel te benaderen. Zij oordelen vaak zelf al hard genoeg over hun situatie, daar hebben ze geen oordeel van anderen voor nodig.'

Hoarding, een kwetsbaar en ingewikkeld onderwerp

Het onderwerp is kwetsbaar en ingewikkeld door de (vaak) kwetsbare mensen waarmee gewerkt wordt. De meeste van deze mensen hebben een ongewoon en vaak complex, problematisch leven achter zich waardoor het verzamelen zo'n grip op hun leven heeft kunnen krijgen. Bij deze problematiek moet je je willen verdiepen in de doelgroep en weten hoe bepaalde stoornissen het leven van onze cliënten beïnvloeden. Wat maakt dat iemand zich vanuit angst en dwang verschanst achter spullen?

‘De spullen is het topje van de ijsberg, onder water is een hele andere wereld. Hun wereld. En het is aan ons als professional de uitdaging daarbij aan te sluiten in het contact. Wat we veel zien is dat er vanuit onbegrip hard geoordeeld wordt door de omgeving (ruim die rommel toch gewoon op) waardoor onze cliënten zich nog meer ongewoon en ontoereikend voelen. En vergeet de invloed van schaamte niet. Bij cliënten zonder hoarding is er vaak al veel schaamte: kun je nog niet eens je huis opgeruimd en schoonhouden. Laat staan als iemand “waardeloze spullen” verzamelt.’

Vaak wordt er ook in te korte tijd te veel van iemand verwacht. ‘Als jouw huis niet meer zo leefbaar is en het meer op kamperen lijkt, omdat het water, sanitair etc het niet meer doet en je op de bank slaapt, kost alles meer tijd en energie. En dan ook nog tijd vinden om op te ruimen...’

Hulpverlening voor mensen met hoardingproblematiek

De kennis over hoardingproblematiek is nog lang niet altijd aanwezig waardoor er op een andere manier met mensen wordt omgegaan dan wenselijk is. Hulpverleners zouden volgens Divya en Ingrid bijvoorbeeld moeten weten dat een verzamelstoornis goed te behandelen is, ook als er sprake is van comorbiditeit met bijvoorbeeld persoonlijkheids- of ontwikkelingsproblematiek. Terughoudendheid is echter wel geboden bij acute suïcidaliteit, een psychotisch toestandsbeeld en ernstige verslaving. Maar Divya en Ingrid zien helaas nog regelmatig dat cliënten voor een behandeling afgewezen worden omdat ze als ‘te complex’ ervaren worden. Het is volgens hen belangrijk dat behandelaren de cliënt leren kennen voordat ze hem/haar afwijzen.

‘Een van de redenen waarom wij besloten hebben een boek over hoarding te schrijven is onze wens om zorgprofessionals goede handvatten te geven om te werken met deze complexe doelgroep. Tijdens intervisiebijeenkomsten ontdekten we dat we allemaal regelmatig in situaties kwamen die minder ernstig waren geweest als wij of andere hoardingexperts eerder waren ingezet of als er op een andere manier was omgegaan met die mensen.’

‘Het verloop van (ambulante) hulpverleners is vaak groot. Iedere keer moeten mensen hun vertrouwen weer geven aan een andere hulpverlener/begeleider. Dit is niet bevorderlijk voor de stabiliteit die ze vaak nodig hebben. Bovendien moeten ze iedere keer weer een vreemde in hun leefomgeving laten en hun ziel en zaligheid aan de volgende hulpverlener blootleggen. Als je bedenkt hoe het is om een vreemde je huis te moeten laten en je onvermogen zichtbaar wordt, is dat al erg confronterend, laat staan als je dat iedere paar maanden weer aan een ander moet laten zien.’

Het verschil tussen onsuccesvol en succesvol behandelen

Natuurlijk heeft iedere zorgverlener de intentie naar beste weten te handelen maar soms kan er natuurlijk wat mis gaan. Cruciale verschillen liggen in de manier van bejegening van deze mensen volgens Divya en Ingrid.

‘Veel zaken die we mis zien gaan, hebben namelijk te maken met de bejegening door hulpverleners, familie en vrienden. Dat het niet serieus genomen wordt dat opruimen en ordenen een groot probleem kan zijn voor iemand. Dat iemand dat niet kan, wordt niet geloofd. Neem mensen met hoardinggedrag of verzamelproblemen serieus, geloof in hen, als ze niet meer in zichzelf geloven. Zorg voor gedegen kennis van de diagnose en de manier om met iemand om te gaan (bijvoorbeeld niets aanraken of wegdoen zonder overleg), oordeel niet en toon respect. Neem de tijd en de moeite om je in te leven en te interesseren voor je cliënt. Kijken naar wat de cliënt nodig heeft in plaats van te kijken wat je als hulpverlener te bieden hebt. Iedere cliënt is anders en heeft andere behoeftes.’

Casuïstiek

Zo was er een man waarbij een jaar of tien geleden besloten werd zijn huis te ontruimen. Hij eindigde in een grotendeels leeg huis met een behoorlijk trauma. Hij trok zich nog meer terug uit de maatschappij en kwam nergens meer toe. Zijn huis raakte vol met goedkope spullen en kleding en vooral met veel papier en muizen. De burens gaven aan dat ze hem vaak hoorden huilen en wanhopig hoorden schreeuwen. Er mocht niemand meer naar binnen, zijn angst dat ze zijn spullen weer weg zouden halen was te groot. De toestand werd zo ernstig dat er weer noodzaak tot ontruiming was. Dit keer werd er vooraf een professional organizer ingeschakeld. Zij is, samen met een collega, op een andere manier met meneer aan het werk gegaan waardoor zijn vertrouwen heel langzaam terug gekomen is.

De situatie is nu zo dat zijn huis leefbaar en ongedierte vrij is, dat hij af en toe naar een dagopvang gaat en dat hij vertrouwen heeft in zijn clubje hulpverleners. Hij heeft humor en weer meer zin in het leven.

Een andere meneer, gemotiveerd voor behandeling, was bij verschillende instanties na intake afgewezen of hij werd niet uitgenodigd voor gesprek op grond van verwijzingsbrief, vanwege verslaving. Uiteindelijk kreeg hij een kans door bemiddeling van zijn organizer. Zij vond in het werken met hem geen belemmering en trof hem niet onder invloed aan. De behandeling (werken aan negatief zelfbeeld, CGT en schematherapie) werkte positief uit en zijn leven is weer betekenisvol geworden. Hij voelt zich iemand, nu ook zonder zijn spullen. Nodigt mensen in huis uit omdat hij graag kookt, al zijn de hamsteraanbiedingen dan nog wel een uitdaging.

Hoe kan de zorg volgens Divya en Ingrid effectiever?

1. De behandelaar bij de cliënt thuis. 'Wat zeker van meerwaarde zou zijn is als de behandelaar minimaal één keer bij de cliënt in huis komt. Bij voorkeur als onderdeel van de intake. Dit geeft een totaal ander beeld als dat ze de cliënt alleen in gesprekskamer ontmoeten. Een vol huis is moeilijk in woorden uit te drukken en subjectief.'
2. Het gaat niet alleen om executieve functies maar ook over emotionele waarde. 'Het is van belang dat behandelaars zich ervan bewust zijn dat het bij opruimen niet alleen gaat om de executieve functies maar ook om de emotionele waarde die cliënten aan hun spullen hechten. Bij opruimen gebruik je executive functies die bij onze cliënten vaak onvoldoende ontwikkeld zijn in combinatie met stress en angst of andere hoogoplopende emoties.'
3. Zingeving is van cruciaal belang. 'Nog een ander punt is het feit dat de cliënt in een enorm gat kan vallen zonder zijn/haar spullen, mede daarom is ontruiming van de woningen beschadigend, en dat zingeving van cruciaal belang is om dit gat te vullen en daardoor de cliënt weer een betekenisvol leven te bieden. 'Wie ben ik zonder mijn spullen?'
4. Psychologen en psychiaters zouden moeten weten wat de meerwaarde is van samenwerking met een gespecialiseerde professional organizer. 'Één en één is drie. Ons (jonge) beroep is nog relatief onbekend, ook bij veel behandelaren. In de behandeling gaat het dan over gedragsverandering. Deze gedragsverandering kan in de praktijk geoefend worden met de professional organizer. Een gezonde en veilige leefomgeving komt de zelfzorg en daarmee de behandeling ten goede.'

Door: Ingeborg van 't Pad Bosch journalist GZ Psychologie online

