



“Verzameldwang (Hoarding) en het Diogenes-syndroom”.

prof dr Chris Bervoets
UPC KULEUVEN
Broodje digitaal 190625

HOARDING *vs* COLLECTING

HOARDERS

- Pile up objects in a haphazard manner
- Hoard random things that they believe they might need in future
- Derive comfort and a sense of identity from their stockpile

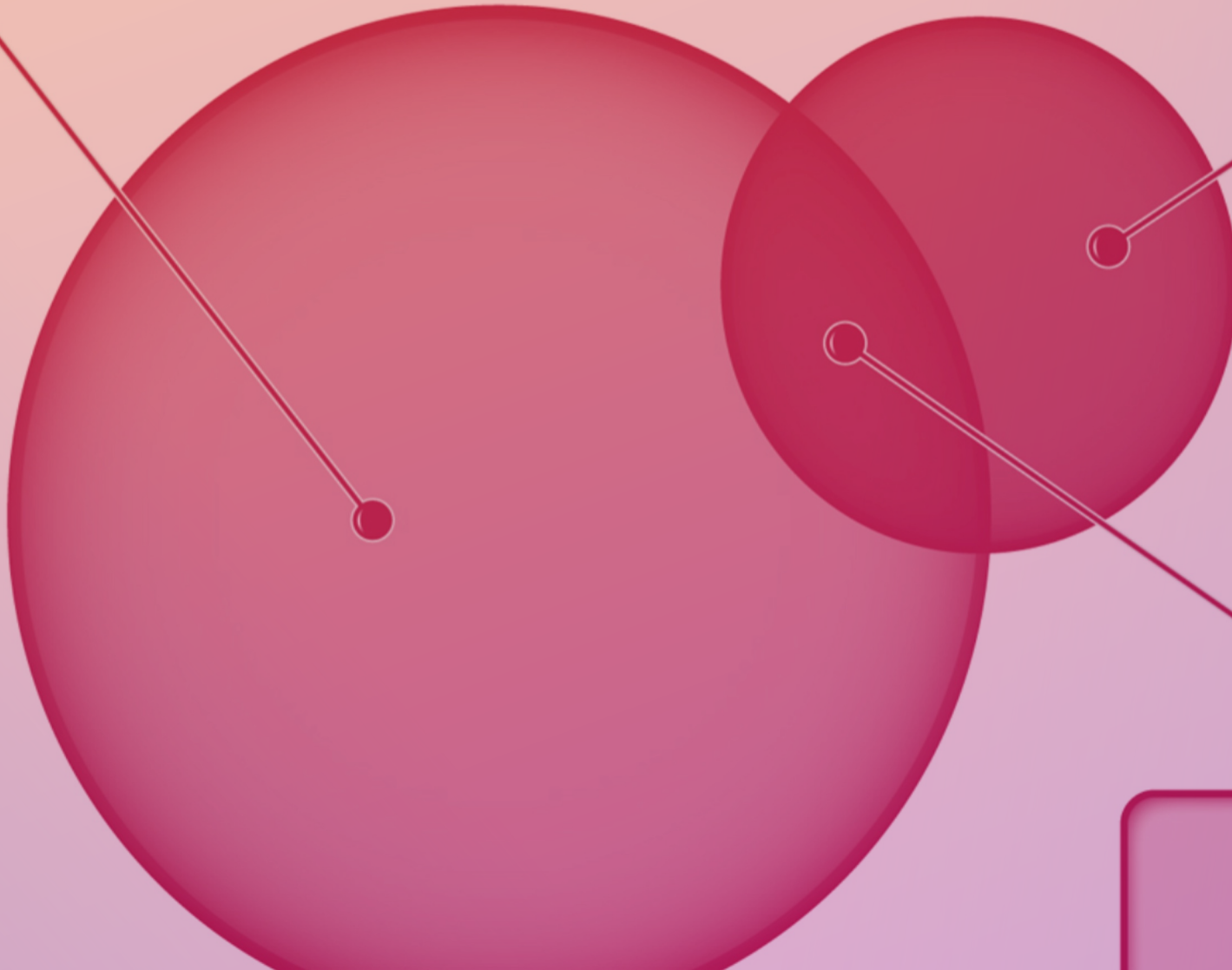
COLLECTORS

- Organize their collections
- Collect something specific such as coins, stamps, books, etc. for aesthetic reasons
- Pursue collecting as a hobby



Typical collectors
~30% general population

Hoarders
~2–5% general population



Extreme collection
percentage unknown

Risk Factors for Hoarding Disorder



Brain injury

1

Cognitive impairments from brain injuries affect decision-making and emotional regulation, increasing hoarding tendencies.



Traumatic life events

2

Loss, divorce, or disasters heighten attachment to possessions as a coping mechanism.

3

Prader-Willi syndrome

This genetic disorder is linked to compulsive hoarding behaviors.



4

Impulsive buying habits

Emotional-driven shopping and poor self-control reinforce hoarding.



LOS ANGELES
OUTPATIENT CENTER

Definities

- **Verzamelstoornis (hoarding disorder):** een psychische aandoening gekenmerkt door een buitensporige drang om spullen te verzamelen en te bewaren, gepaard met ziekelijke moeite om bezittingen weg te doen.
 - Betrokkene stapelt grote hoeveelheden objecten (vaak van weinig waarde) op, waardoor woonruimtes sterk vervuild en onbruikbaar raken.
 - Meestal ontbreekt ziektebesef: ~50% heeft weinig tot geen inzicht in de ernst van het probleem.
- **Diogenes-syndroom:** een ernstige vorm van zelfverwaarlozing *met* verzameldrang.
 - Patiënten leven in extreme vuiligheid (vervulde woning, slechte persoonlijke hygiëne) en verzamelen systematisch nutteloze voorwerpen of afval, zodanig dat de woning onbewoonbaar dreigt te worden verklaard.
 - Kenmerkend zijn afwezigheid van schaamte, hardnekkige zorgweigerig en sociale isolatie.
 - Dit syndroom komt vaak voor bij ouderen en gaat regelmatig gepaard met cognitieve stoornissen of andere psychiatrische aandoeningen (bv. dementie, schizofrenie, alcoholisme).



Hoarding Behavior Differs With and Without OCD

Hoarding characteristics differ for those who have compulsive hoarding syndrome and those who hoard as part of obsessive-compulsive disorder. This suggests possibilities for differential diagnosis and more targeted treatment.

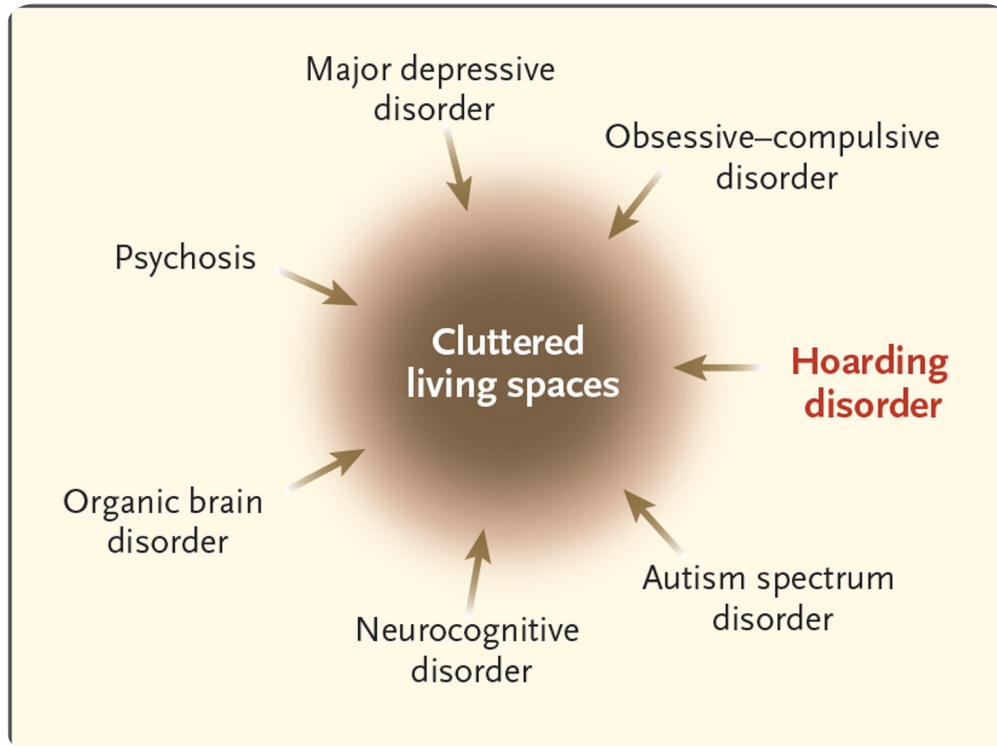
Symptom	Hoarding in Compulsive Hoarding Syndrome	Hoarding as a Dimension of OCD
Hoarding of common items	Yes	Yes
Hoarding of bizarre items	No	Yes
Main reasons for hoarding	Intrinsic or sentimental value	Other obsessional themes
Hoarding related to obsessional themes	No	Yes
Presence of OCD symptoms other than hoarding	No	Yes
Age clutter problems began	Early 30s	Mid-20s
Egosyntonic/egodystonic	Usually egosyntonic	Usually egodystonic
Checking behavior	Rare and mild	Frequent and severe
Obsessions related to hoarding	No	Yes
Mental compulsions about hoarding	No	Yes
Global severity/interface	Usually moderate	Usually severe

Source: Alberto Pertusa, et al., May 15, 2008, *AJP in Advance*

Relatie tot OCD-spectrum

- **Obsessieve-compulsieve spectrum:** Verzamelstoornis (verzamel dwang) werd in DSM-IV beschouwd als een onderdeel van de obsessieve-compulsieve stoornis (OCS), maar is in DSM-5 erkend als *zelfstandige* diagnose binnen de groep van obsessief-compulsieve en verwante stoornissen. Hoarding wordt dus gezien als een *verwante* stoornis van OCD, met overlap in dwangmatige componenten.
- **Overeenkomsten/verschillen met OCD:** Zowel OCD als hoarding kunnen leiden tot langdurig bewaren van objecten, maar bij klassieke OCD gebeurt dit doorgaans uit angst voor gevolgen (obsessies), terwijl bij hoarding de emotionele binding aan bezittingen en de noodzaak om te bewaren centraal staan. Hoarders ervaren sterke *lijdensdruk bij het idee iets weg te doen*, maar hebben vaak **minder inzicht** in hun probleem vergeleken met klassieke dwangpatiënten.
- **Terminologie:** In het spraakgebruik worden verzamelstoornis en Diogenes-syndroom soms door elkaar gehaald. Strikt genomen is verzamelstoornis de DSM-5 diagnose voor verzamel dwang, terwijl *Diogenes* een *syndroom* beschrijft (vaak bij ouderen) waarin verzamel dwang samengaat met zelfverwaarlozing en gebrek aan inzicht (een “seniel verwaarlozingssyndroom”). Beide vallen onder zelfverzamelend gedrag, maar niet elke hoarder heeft Diogenes-syndroom.

Klinische kenmerken – Gedrag en diagnostische criteria



- **Kernsymptomen verzamelstoornis:**

- persisterende moeite om bezittingen weg te doen of te schenken, ongeacht hun werkelijke waarde.
- Gevolg is opstapeling van spullen die leefruimtes blokkeren, waardoor kamers hun functie verliezen (bv. bed onbeslaapbaar door spullen)
- Vaak is enkel dankzij ingrijpen van derden (familie, sociale diensten) enigszins opgeruimd.

- **Gedragsprofiel:**

- Typisch gedrag omvat het dwangmatig verzamelen van gratis of goedkope objecten, het moeilijk kunnen organiseren van bezittingen, en besluiteloosheid over wat weg kan.
- Patiënten kunnen uren besteden aan het doorzoeken van afval of het "veiligstellen" van ogenschijnlijk triviale voorwerpen. Vaak vermijden ze bezoek in huis uit schaamte of om confrontatie te voorkomen.
- Men ziet regelmatig een emotionele band met voorwerpen ("alles kan ooit nog van pas komen" of *sentimentele waarde*), en extreme angst of verdriet bij het idee iets kwijt te raken.

Hoarding Disorder: DSM-5 Criteria

- A. Persistent difficulty discarding or parting with possessions regardless of their actual value
- B. Difficulty is due to a perceived need to save the items and to distress associated with discarding them
- C. The difficulty discarding possessions results in accumulation that congests and clutters active living areas
- D. The hoarding has caused clinically significant distress or impairment
- E. It cannot be attributable to other medical conditions
- F. It is not better explained by another mental disorder

Specifiers:

- With active acquisition
- Insight: Good/fair, poor, absent/delusional



WHAT ARE THE DIFFERENT TYPE OF HOARDING DISORDER?



OBJECT HOARDING

Accumulation of items like newspapers, books, and clothing. Living spaces become unusable due to clutter.



ANIMAL HOARDING

Keeping many animals without adequate care leads to poor living conditions.



DIGITAL HOARDING

Excessive accumulation of digital files such as emails, images, and videos, causes significant anxiety and organizational issues.



COGNITIVE SYMPTOMS OF HOARDING DISORDER

CATEGORIZATION DEFICITS

Difficulty organizing or grouping possessions due to reduced confidence in decision-making.

01

INFORMATION- PROCESSING ISSUES

Slow processing speed and inefficiency in managing cluttered environments.

02

DECISION-MAKING DIFFICULTIES

Indecisiveness about discarding items, even when they hold little practical value.

03

WORKING MEMORY LIMITATIONS

Trouble maintaining focus or tracking items in cluttered spaces.

04

PLANNING & ORGANIZATION IMPAIRMENTS

Struggles with creating systems to manage possessions or maintain organization.

05

VISUOSPATIAL WEAKNESSES

Challenges in visual memory and detection tasks.

06



LOS ANGELES
OUTPATIENT CENTER

Differentiaaldiagnose

- **Normaal verzameld gedrag vs. stoornis:** Belangrijk is onderscheid tussen pathologisch hoarden en normale verzamelingen/hobby's. Bij normale **verzamelaars** is de collectie georganiseerd, beperkt bruikbaar en levert deze geen significante overlast of schaamte op. Bij **verzamelstoornis** daarentegen raakt het huis overvol en is er duidelijke beperking en lijdensdruk.
- **Obsessieve-compulsieve stoornis (OCS):** Hoewel hoarding verwant is aan OCS, hebben de meeste hoarders *geen* andere OCD-symptomen. Als er wel obsessies/dwanghandelingen zijn (bijv. iemand die spullen niet wegdooit uit obsessieve angst om iets belangrijks kwijt te raken), kan het onderdeel zijn van OCD in plaats van een aparte verzamelstoornis. Hoarding disorder wordt gediagnosticeerd wanneer het hamsteren centraal staat en niet voortkomt uit bijv. een smetvreesobsessie.
- **Depressie of apathie:** Bij ernstige depressie of negatieve symptomen van schizofrenie kunnen patiënten hun huis verwaarlozen en rommel laten ophopen, maar hier ontbreekt de actieve drang om te verzamelen. Het beeld is dan eerder secundair aan algemene zelfverwaarlozing dan echte verzameldwang. Evenzo kan in dementie ontremming of gebrek aan overzicht leiden tot verzamelen van spullen of afval zonder echte obsessieve motivatie.
- **Andere aandoeningen:** Differentieer van *autismespectrumstoornissen* (waar *objecten verzamelen* onderdeel kan zijn van restrictieve interesses, maar vaak is dat ordelijker of functioneler). Verder kan *hersenschade* (zoals frontaal hersenletsel) of genetische syndromen (Prader-Willi) verzameldrang veroorzaken.

Major depressive disorder

Obsessive-compulsive disorder

Cluttered living spaces

Hoarding disorder

Neurocognitive disorder

Autism spectrum disorder

Comorbiditeit

- **Psychiatrische comorbiditeit:** Verzamelstoornis komt zelden geïsoleerd voor.
 - Ruim 75% van de patiënten heeft ten minste één andere psychische stoornis. De meest voorkomende comorbiditeiten zijn: **depressieve stoornissen** (circa 50% van de gevallen), **angststoornissen** zoals gegeneraliseerde angst ($\pm 25\text{--}33\%$) en **ADHD** (aandachts- en organisatiestoornissen, in $\sim 20\text{--}30\%$). Ook sociale fobie en PTSS worden regelmatig gezien.
- **Obsessieve-compulsieve stoornis:** Opvallend genoeg heeft slechts een minderheid van de hoarders een *volledige* OCS.
 - Studies suggereren dat $\sim 20\%$ van mensen met hoarding ook aan OCS lijdt, wat betekent dat het merendeel van de hoarders *geen* klassieke dwanghandelingen of obsessies heeft. Omgekeerd heeft $\sim 5\text{--}15\%$ van OCD-patiënten uitgesproken verzamelgedrag. Hoarding is dus vaak een *op zichzelf staande* problematiek, al kan er overlap zijn.
- **Somatische en neurologische comorbiditeit:** Vooral bij oudere patiënten kan er sprake zijn van cognitieve stoornissen. Frontotemporale dementie is beschreven in verband met het Diogenes-fenomeen. Daarnaast zijn er vaak gezondheidsproblemen door de leefomstandigheden (bijv. COPD door stof, huidinfecties door slechte hygiëne).
- **Persoonlijkheidskenmerken:** Veel hoarders vertonen kenmerken als besluiteloosheid, perfectionisme (uitstel “totdat de perfecte manier gevonden is om op te ruimen”), vermijdingsgedrag en soms paranoïde trekjes (wantrouwen tegen inmenging). Sommige onderzoekers beschouwen hoarding in extreme vorm als mogelijke uiting van onderliggende persoonlijkheidsstoornissen (bijv. schizotypisch of obsessief-compulsief).

Prevalentie en risicogroepen

- **Prevalentie algemeen:** Naar schatting 2 à 6% van de bevolking vertoont problematisch hoarding-gedrag. Conservatieve schattingen volgens DSM-5 criteria liggen rond ~1,5% voor verzamelstoornis in de algemene populatie. Onder senioren (>70 jaar) loopt dit op tot ~6%. Met de vergrijzing verwacht men dan ook een toename van hoarding-problematiek in absolute aantallen.
- **Leeftijdsverdeling:** Verzamelstoornis begint doorgaans **op jong-volwassen leeftijd** (vaak al in de tienerjaren subtiel aanwezig), maar **neemt toe in ernst** naarmate men ouder wordt. Veel patiënten zoeken pas hulp op middelbare of hogere leeftijd, wanneer hun huis dichtgeslibd is en anderen ingrijpen. Diogenes-syndroom wordt vooral gezien bij ouderen (>60 jr), al zijn er ook jongere gevallen bekend.
- **Geslacht en socio-demografie:** Hoarding komt voor bij zowel mannen als vrouwen; sommige studies vinden iets meer mannelijke hoarders in de algemene populatie, terwijl onder klinische patiënten vaker vrouwen vertegenwoordigd zijn. Sociaaleconomische status is geen duidelijke factor: ernstige verzameldrang treft mensen uit alle opleidingsniveaus en inkomensklassen.
- **Genetische en omgevingsfactoren:** Erfelijkheid speelt een significante rol: circa 50% van de variatie in hoardingneigingen wordt genetisch bepaald. 50–85% van de patiënten hebben een familielid met vergelijkbaar verzamelgedrag.

Epidemiology of Hoarding Disorder

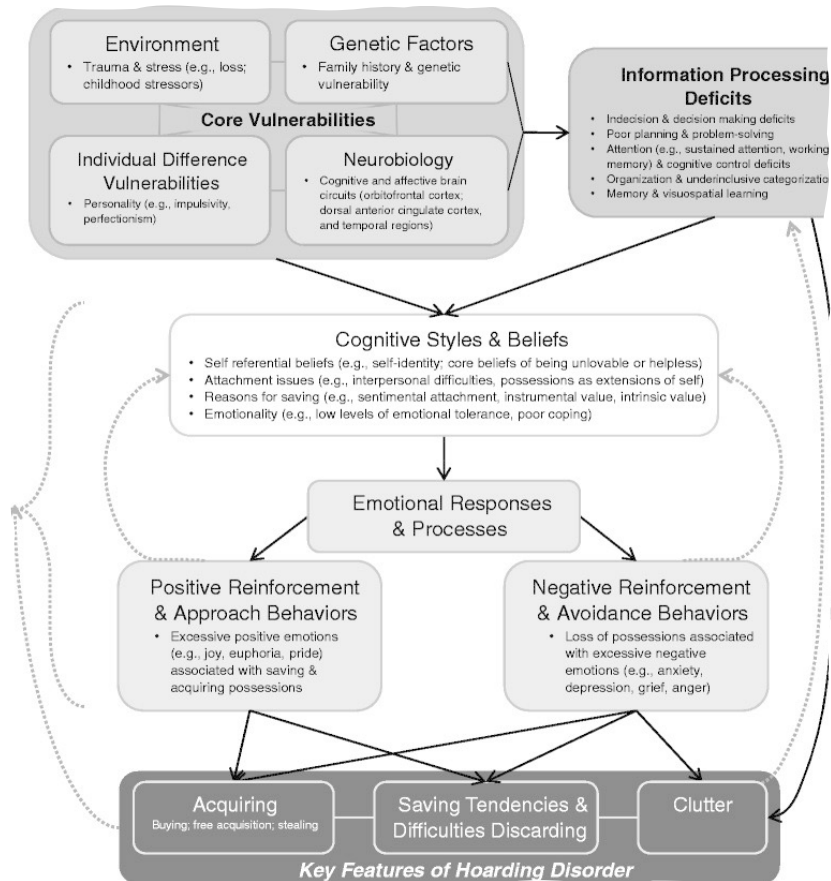
- Prevalence: As high as 5%, twice as common as OCD
- Most cases do not meet the criteria for OCD or OCPD
- Often begins in childhood but is more prevalent in adults
- Unknown relationship with gender or race

Hudak, R. & Dougherty, D. D. (2011). Compulsive hoarding. In Gilliam, C. M., & Tolim, D. F. (Eds.) *Clinical obsessive-compulsive disorders in adults and children* (pp. 122–137). Cambridge University Press.

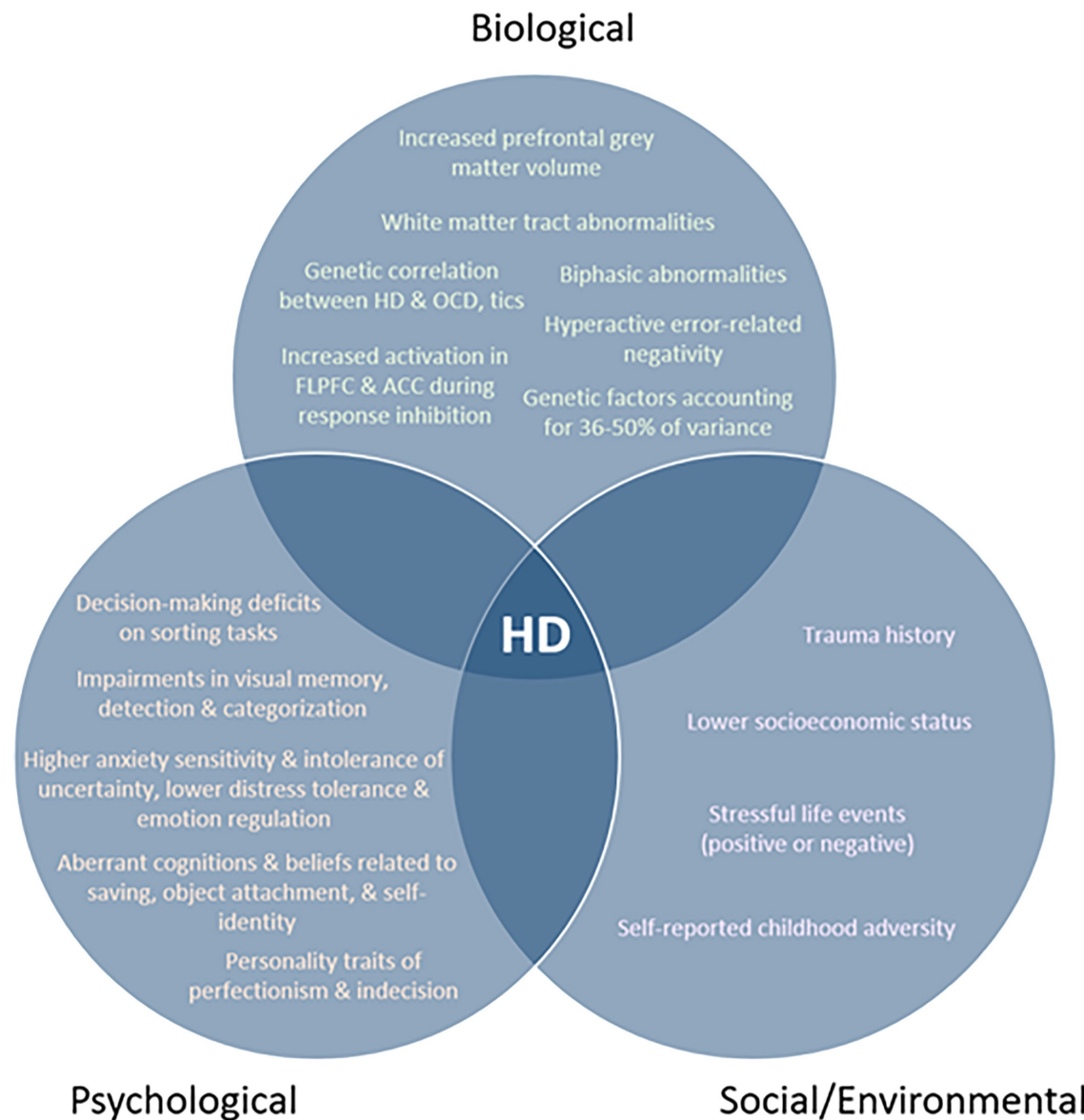
Tips for Screening People With Hoarding



Biopsychosociale impact – Gevolgen voor de patiënt



- **Mentale impact:** Patiënten met verzameldwang ervaren vaak chronische angst en stress gerelateerd aan hun bezittingen. De gedachte iets weg te moeten doen leidt tot intense spanning. Ze kunnen zich overspoeld voelen door hun eigen huishouden en ontwikkelen vaak schaamte en isolement. Tegelijkertijd is het inzicht vaak beperkt, waardoor interne motivatie tot verandering weg blijft.
- **Fysieke gezondheid:** Hoarders leven vaak in ongezonde omstandigheden. De opstapelende rommel verhoogt het risico op vallen en verwondingen (struikelen over objecten of bedolven raken onder vallende stapels). Woonruimtes kunnen zó vervuild raken dat er gezondheidsrisico's ontstaan: schimmelvorming, ongedierte (insecten, muizen), bedorven voedsel en gebrek aan sanitaire hygiëne leiden tot infecties en andere medische complicaties. Ook is er continu brandgevaar, doordat brandbare materialen (papier, textiel) overal liggen en vluchtroutes geblokkeerd zijn. Patiënten kunnen door de rommel essentiële voorzieningen niet meer gebruiken (fornuis, verwarming, badkamer), wat leidt tot ondervoeding, slechte persoonlijke hygiëne en chronische ziekten.
- **Sociaal functioneren:** Hoarding gaat gepaard met aanzienlijke sociale isolatie. Patiënten vermijden bezoek van vrienden, familie uit schaamte of angst dat iemand spullen zal weggooien. Familiebanden komen onder grote druk te staan; er ontstaan vaak conflicten of verwijdering doordat familieleden tevergeefs proberen op te ruimen. Ook op het werk kan functioneren slechter worden: concentratieproblemen, vermoeidheid en preoccupatie met bezittingen leiden tot verminderde productiviteit of zelfs baanverlies.





Biopsychosociale impact – Impact op familie en buren

- **Gevolgen voor familieleden:** Het samenleven met of het hebben van een familielid met verzameldwang kan buitengewoon belastend zijn.
 - Partners en kinderen ervaren vaak chronische frustratie, schaamte en machteloosheid. Er ontstaan veelvuldige ruzies over de rommel en uitgaven aan overbodige spullen. Kinderen van hoarders groeien op in een vervuilde, onveilige omgeving; dit kan hun ontwikkeling schaden en leidt niet zelden tot gevoelens van isolement (niemand mogen uitnodigen) en traumatisering.
 - In ernstige gevallen moeten **hulpdiensten ingrijpen**: zo kunnen bijvoorbeeld minderjarige kinderen uit huis geplaatst worden als de woonomgeving onveilig of onbegaanbaar is. Ook volwassen kinderen voelen zich vaak verantwoordelijk maar machteloos, en de ouder-kindrelatie raakt verstoord.
- **Gevolgen voor buren :** Een hoardend huishouden heeft effect op de directe omgeving.
 - Overvolle huizen kunnen **structurele schade** oplopen (plafonds die het begeven onder het gewicht van spullen) en vormen een **brand- en ongediertegevaar** dat buren in gevaar brengt. Er zijn gevallen bekend van brand in een “hoarder house” die overslaat naar naastgelegen woningen.
 - Buurtbewoners ondervinden soms stankoverlast en ratten- of kakkerlakplagen wanneer een naastgelegen woning vervuild is. Dit leidt tot meldingen bij de gemeente.
 - Daarnaast kan de aanwezigheid van een extreem vervuild huis de waarde van omliggende woningen negatief beïnvloeden. Buren voelen zich vaak ongemakkelijk om in te grijpen, maar maken zich uiteraard wel zorgen om de persoon én de eigen veiligheid.

Biopsychosociale impact – Hulpverleners en maatschappij

- **Impact op hulpverleners:** Hulpverleners in de thuiszorg of GGZ die een hoarder proberen te begeleiden, stuiten op veel weerstand en vertraging.
 - Pogingen tot hulp (zoals schoonmaak of therapie) worden vaak afgewezen, wat voor zorgverleners frustrerend is en kan leiden tot gevoelens van onvermogen of burn-out.
 - Bovendien werken zij geregeld in onhygiënische, gevaarlijke omstandigheden (beschermende kleding, mondklappers en handschoenen zijn soms nodig bij huisbezoeken vanwege stof, schimmel en fecaal materiaal).
 - Brandweer en sociale diensten komen eveneens vaak in aanraking met deze casussen en moeten veel tijd en middelen investeren in telkens terugkerende situaties.
- **Maatschappelijke kosten:** Verzamelstoornis brengt significante maatschappelijke kosten en ethische dilemma's met zich mee. Gemeenten krijgen te maken met woningen die onbewoonbaar worden verklaard en ontruimd moeten worden – een procedure die duur is (professionele schoonmaak, opslag of vernietiging van inboedel, eventueel herhuisvesting) en waar juridisch traject aan voorafgaat.
 - Er zijn speciale '**hoarding taskforces**' ontstaan (in de VS) om gecoördineerd op te treden met meerdere diensten. Voor de samenleving betekent dit een complex samenspel van zorg vs. dwang: enerzijds respect voor eigendomsrecht en autonomie, anderzijds het *beschermen van kwetsbare personen en omgeving*. Ook financieel zijn er implicaties: herhaalde opruimacties en hulpverleningstrajecten brengen kosten met zich mee, net als eventuele gerechtelijke stappen.

Behandeling – Psychosociale interventies

- **Motiveren tot verandering:** Een grote uitdaging is dat veel patiënten **niet gemotiveerd** zijn voor behandeling door beperkt ziekte-inzicht. Een eerste stap is vaak *motiverende gespreksvoering*, gericht op het vergroten van inzicht en bereidheid. Hulpverleners bouwen een vertrouwensband op en benadrukken doelen die voor de patiënt zelf belangrijk zijn (bijv. weer gasten kunnen ontvangen, veiligheidsrisico's beperken).
- **Cognitieve gedragstherapie (CGT):** CGT is de eerstekeus behandeling bij hoarding. Deze therapie wordt specifiek aangepast aan verzamelstoornis: men richt zich op het **veranderen van denkpatronen** (zoals irrationele overtuigingen over het bewaren van voorwerpen: “ik heb dit later zeker nodig” of emotionele gehechtheid) en op **gedragsverandering** (stapsgewijs leren wegdoen van spullen). Vaak omvat dit huisbezoeken of thuisopdrachten waarbij in kleine stappen opgeruimd wordt, met exposure aan de angst en het ervaren dat het wegdoen niet catastrofaal is. Vaardigheden als organiseren, beslissen en probleemoplossen worden getraind. Uit studies en meta-analyses blijkt dat CGT bij hoarding *significante verbetering* kan geven. Toch blijft volledige genezing lastig: veel patiënten houden na therapie nog restsymptomen en ongeveer de helft valt terug in oud gedrag op langere termijn.
- **Groepstherapie en lotgenoten:** Naast individuele therapie worden ook groepstrainingen ingezet. Groeps-CGT biedt steun van lotgenoten en blijkt effectief voor sommigen, hoewel dropout-rates hoog kunnen zijn (de schaamte en ontkenning bemoeilijken langdurige deelname). Ook online zelfhulpgroepen of inzet van ervaringsdeskundigen kunnen drempelverlagend werken.
- **Harm reduction:** In situaties waar complete opruiming onhaalbaar lijkt, wordt soms een *harm-reduction* benadering gevolgd. Hierbij richt men zich op het **verbeteren van veiligheid en leefbaarheid** zonder alles weg te nemen. Bijvoorbeeld het vrijmaken van uitgangen, kachels en fornuis om direct gevaar te verminderen, terwijl men de persoon blijft betrekken bij beslissingen om vertrouwen te behouden.

Behandeling – Farmacologische en overige interventies

- **Medicatie:** Er is geen specifieke medicatie tegen verzameldwang, maar sommige middelen kunnen ondersteunend zijn.
 - Selectieve serotonine-heropnameremmers zijn bij hoarding *uitgebreid onderzocht*, echter met gemengde resultaten. **Beperkt bewijs** suggereert dat SSRI's enige reductie in hoardingsymptomen kunnen geven – vooral bij patiënten met comorbide OCD of angst. Bijvoorbeeld paroxetine en venlafaxine lieten in kleine trials verbetering zien bij een subset van patiënten. Toch reageren veel hoarders niet of nauwelijks op medicatie alleen.
- **Comorbiditeit behandelen:** Farmacologische interventie richt zich daarom vooral op *comorbide stoornissen*.
 - Een **depressie** of **angststoornis** die samenhangt met de hoarding kan worden behandeld met antidepressiva of anxiolytica, wat indirect de motivatie en energieniveau van de patiënt kan verbeteren voor therapie. Bij duidelijke **ADHD-symptomen** (organisatiestoornis, aandachtstekort) kan atomoxetine overwogen worden, om de executieve functies te ondersteunen tijdens het opruimtraject.
- **Casemanagement en nazorg:** Naast psychotherapie en eventuele medicatie is langdurige begeleiding vaak nodig.
 - Een vaste **casemanager** (bijvoorbeeld sociaal-psychiatrisch verpleegkundige) kan helpen bij het monitoren van de woonsituatie, ondersteunen bij onderhoud en het inschakelen van diensten. Nazorg is cruciaal: zonder vervolg glijdt de patiënt makkelijk terug in oude gewoonten. Regelmatige huisbezoeken, hulp bij *struktureren van huishouden* (eventueel met een professional organizer) en betrokkenheid van familie/vrienden in het zorgplan dragen bij aan het behoud van verbeteringen.

Behandeling – Multidisciplinaire aanpak

- **Teambenadering:** Optimale zorg bij hoarding vereist een **multidisciplinair team**.
 - Vanwege de complexiteit werken verschillende sectoren samen: **geestelijke gezondheidszorg** (psychiater, psycholoog voor diagnostiek en therapie), **thuiszorg** (voor hygiëne en somatische zorg), **maatschappelijk werk** (voor praktische ondersteuning, financiën, woonbegeleiding) en **gemeentelijke diensten** zoals GGD (openbare gezondheid), woningbouwverenigingen en reinigingsdiensten.
 - In gevallen van Diogenes-syndroom bij ouderen zijn tevens **ouderengeneeskunde** of **geriatrie** betrokken om cognitieve achteruitgang en medische problemen mee te beoordelen.
- **Coördinatie en communicatie:** Een afgestemd **zorgplan** is essentieel.
 - Vaak wordt een zorgcoördinator of “hoarding taskforce” aangesteld die regelt dat alle betrokken partijen periodiek overleggen. Hierin worden afspraken gemaakt over wie welke interventie uitvoert (bv. GGZ start met motivatie en therapie, daarna sociale dienst regelt een container en schoonmaakhulp wanneer patiënt er klaar voor is, brandweer adviseert over veiligheid in huis).
- **Juridische stappen en beschermingsmaatregelen:** In extreme gevallen moet het team ook juridische kaders inschakelen.
 - Bijvoorbeeld via de Wet beschermende maatregelen kan bij wilsbekwame patiënten *dwangzorg* ingezet worden als er acuut gevaar is (bijv. brandgevaar of ernstige zelfverwaarlozing). Voor wilsonbekwame ouderen met Diogenes-syndroom kan ondertoezichtstelling of bewindvoering nodig zijn. Multidisciplinair overleg met juridische experts en eventueel de rechterlijke macht hoort dan bij het traject, om te zorgen dat ingrepen rechtmatig en proportioneel zijn.
- **Belang van lange adem:** Alle betrokken disciplines moeten beseffen dat hoarding een **chronisch probleem** is.
 - Een eenmalige schoonmaakactie is zelden voldoende – zonder gedragsverandering volgt recidief. Daarom blijft follow-up in multidisciplinair verband vaak jaren nodig. Succesverhalen tonen dat met geduld, respect voor de autonomie waar mogelijk, en gecoördineerde steun de leefbaarheid en veiligheid aanzienlijk verbeterd kunnen worden, hoewel volledige genezing zeldzaam is.

HOMES[®] Multi-disciplinary Hoarding Risk Assessment

☐ Health

- ☐ Cannot use bathtub/shower
- ☐ Cannot access toilet
- ☐ Garbage/Trash Overflow

- ☐ Cannot prepare food
- ☐ Cannot sleep in bed
- ☐ Cannot use stove/fridge/sink

- ☐ Presence of spoiled food
- ☐ Presence of feces/Urine (human or animal)
- ☐ Cannot locate medications or equipment

- ☐ Presence of insects/rodents
- ☐ Presence of mold or chronic dampness

Notes: _____

☐ Obstacles

- ☐ Cannot move freely/safely in home
- ☐ Inability for EMT to enter/gain access

- ☐ Unstable piles/avalanche risk
- ☐ Egresses, exits or vents blocked or unusable

Notes: _____

☐ Mental health (Note that this is not a clinical diagnosis; use only to identify risk factors)

- ☐ Does not seem to understand seriousness of problem
- ☐ Does not seem to accept likely consequence of problem
- ☐ Defensive or angry
- ☐ Anxious or apprehensive
- ☐ Unaware, not alert, or confused

Notes: _____

☐ Endangerment (evaluate threat based on other sections with attention to specific populations listed below)

- ☐ Threat to health or safety of child/minor
- ☐ Threat to health or safety of older adult
- ☐ Threat to health or safety of person with disability
- ☐ Threat to health or safety of animal

Notes: _____

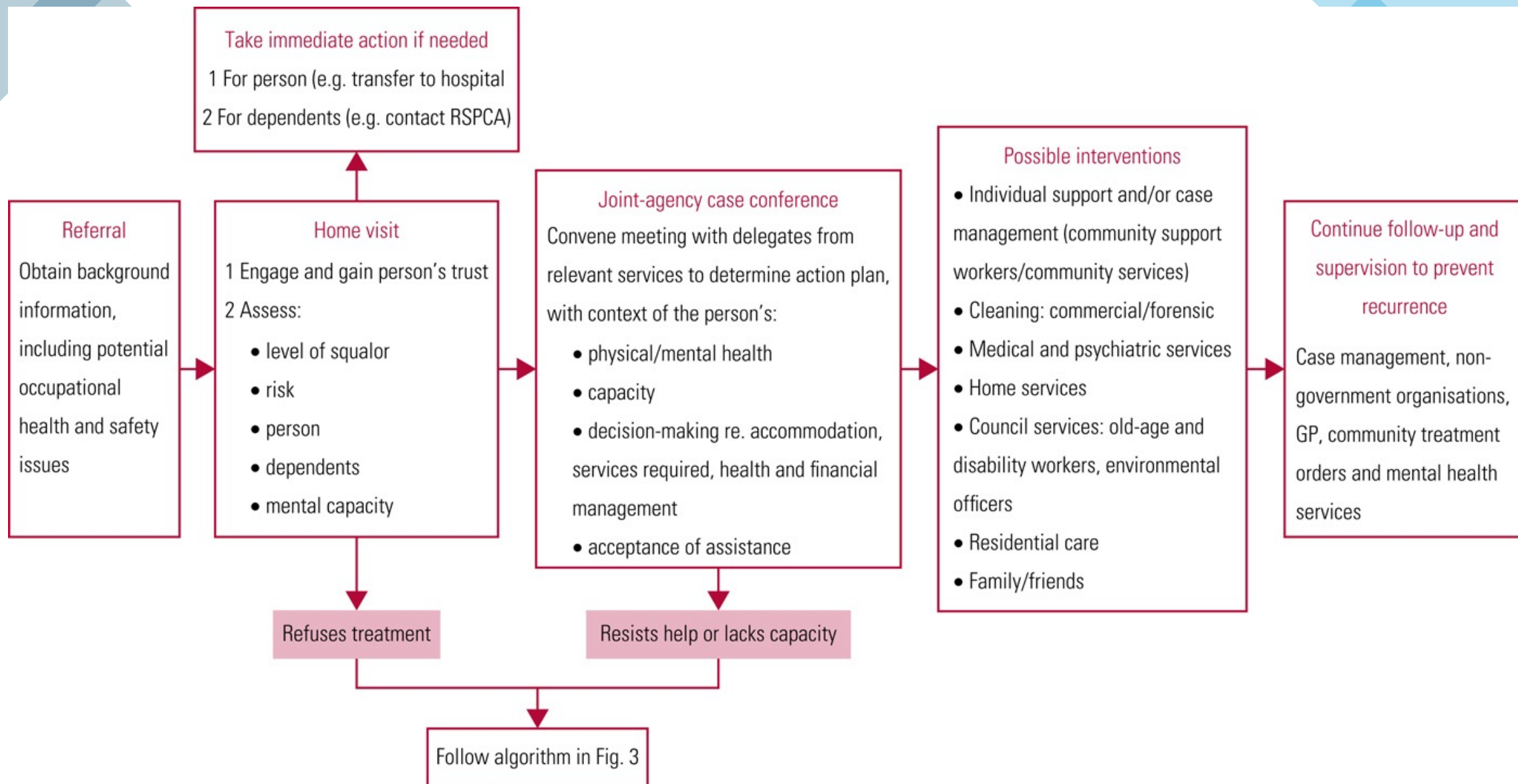
☐ Structure & Safety

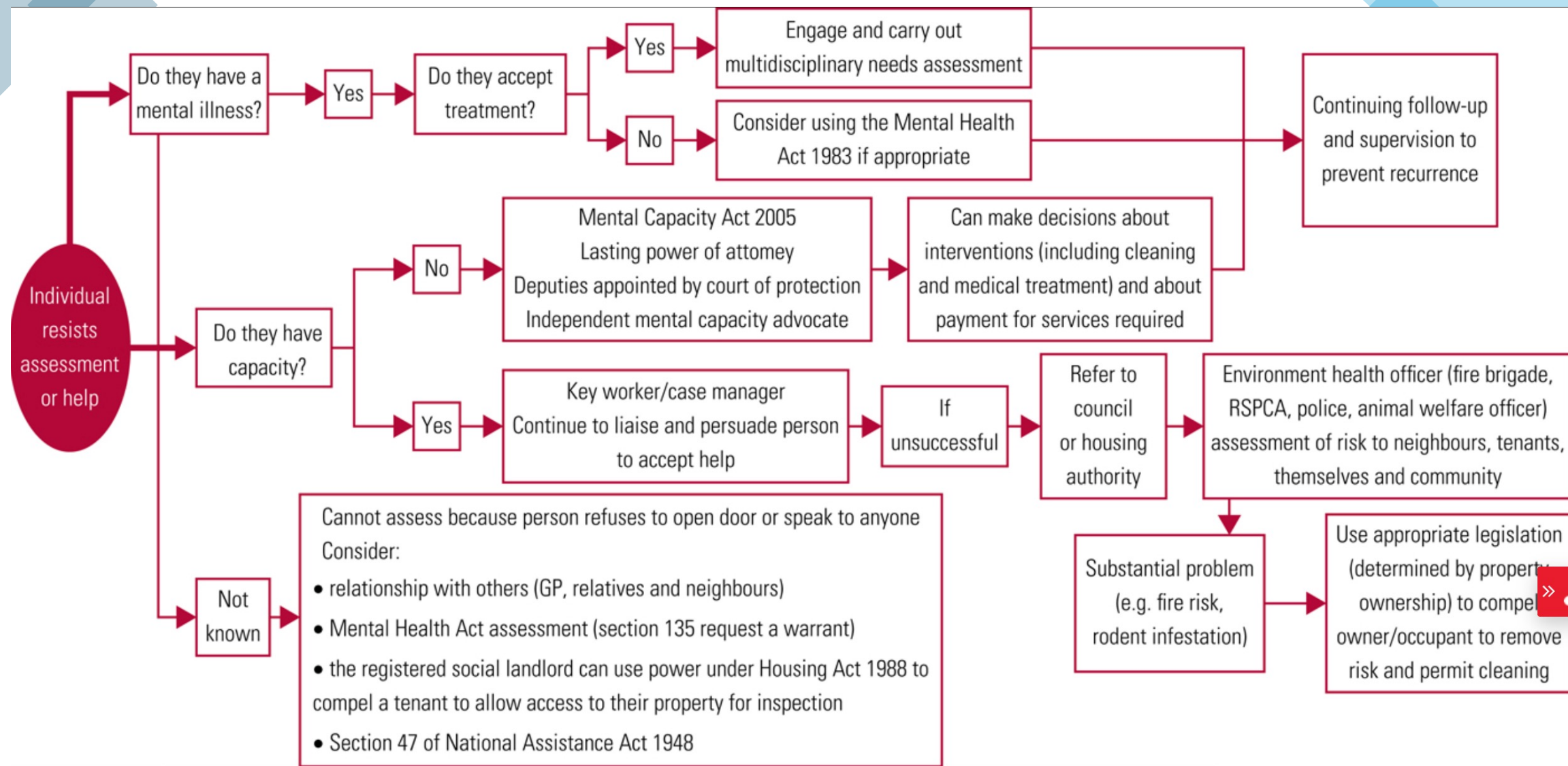
- ☐ Unstable floorboards/stairs/porch
- ☐ Flammable items beside heat source
- ☐ Storage of hazardous materials/weapons
- ☐ Leaking roof
- ☐ Caving walls
- ☐ Electrical wires/cords exposed
- ☐ No heat/electricity
- ☐ No running water/plumbing problems
- ☐ Blocked/unsafe electric heater or vents

Notes: _____

Behandeling – Barrières en ethische kwesties

- **Inzicht en motivatie:** Een van de grootste barrières is het **ontbreken van ziekte-inzicht** bij de patiënt. Veel hoorders erkennen de ernst niet (“Ik heb gewoon veel spullen, dat is mijn zaak”) of rationaliseren hun gedrag. Hierdoor ontbreekt intrinsieke motivatie voor behandeling, en wordt hulp van buitenaf vaak gezien als bedreiging. Bovendien hechten zij intense emotionele waarde aan hun bezittingen, wat elke suggestie om op te ruimen tot een persoonlijk affront kan maken.
- **Weigering van hulp: Zorgweigering** is kenmerkend – zeker bij Diogenes-patiënten. Zij weigeren stevast elke vorm van aangeboden hulp, ook professionele interventie. Pogingen van familie of instanties om schoon te maken leiden regelmatig tot conflicten, huisuitsluiting van hulpverleners, of in het ergste geval escalatie waarbij de patiënt zich volledig afsluit. Deze houding maakt het bijzonder moeilijk om effectieve zorg te verlenen, omdat zonder minimale bereidheid verandering vrijwel niet mogelijk is.
- **Ethische dilemma’s – autonomie vs. veiligheid:** Hulpverleners en autoriteiten staan voor een dilemma. Enerzijds is er het principe van **autonomie**: volwassenen hebben het recht om in hun eigen huis hun leven te leiden, ook al lijkt dat voor buitenstaanders onacceptabel. Anderzijds zijn er dwingende **veiligheids- en gezondheidsredenen** om in te grijpen wanneer iemand in een vervuilde woning woont die een gevaar vormt voor henzelf of anderen (denk aan brandgevaar, instortingsgevaar, infectiehaarden). Professionals moeten balanceren tussen wettelijke kaders en ethische overwegingen: *Wanneer* is dwangopname of huisontruiming gerechtvaardigd? *Hoe* kan dit met respect voor de persoon gebeuren? Vaak wordt gekozen voor de minst ingrijpende maatregel die voldoende veiligheid biedt (bijv. eerst vrijwillige hulp, pas bij acuut gevaar gedwongen optreden).
- **Wet- en regelgeving:** In de praktijk komen juristen en ethici kijken bij hoarding-casus. Er moet rekening gehouden worden met privacy, eigendomsrechten en het proportionaliteitsbeginsel. Tegelijk zijn er **publieke belangen**: lokale wetten en verordeningen rondom hygiëne, brandveiligheid en openbare orde verplichten gemeenten soms in te grijpen. Samenwerking met juridische instanties is cruciaal om ervoor te zorgen dat acties (zoals een gedwongen woningontruiming) legaal en correct verlopen, en om eventueel een rechterlijke machtiging te verkrijgen. Hulpverleners moeten hierbij streven naar oplossingen die zowel de **rechten van de patiënt** respecteren als de **veiligheid van de gemeenschap** waarborgen. Deze cases worden vaak individueel in ethische commissies of ‘Meldpunten OGGZ’ besproken om tot een verantwoord besluit te komen.
- **Emotionele belasting en stigma:** Een huisontruiming of gedwongen opname kan traumatisch zijn en de vertrouwensband vernietigen, wat toekomstige hulp nog moeilijker maakt. Professionals trachten daarom altijd de persoon met compassie te benaderen, zonder oordeel, om hun waardigheid te behouden. Respect voor de persoon – onderscheid makend tussen de waarde van de *persoon* en de waardeloosheid van de *rommel* – is een leidraad in ethische zorg voor hoarding.







Hoarding revisited: there is light at the end of the living room

Published online by Cambridge University Press: **08 November 2018**

[Alberto Pertusa](#), [Romina Lopez Gaston](#) and [Abid Choudry](#)

Show author details 

Prognose

- **Chronisch karakter:** Verzamelstoornis is doorgaans een chronische aandoening met een *wisselend beloop*. Zonder behandeling blijft de stoornis vaak jarenlang bestaan en verergert langzaam. Het **langetermijnbeloop is ongunstig** wanneer er geen interventie plaatsvindt: de meeste patiënten zullen steeds meer spullen vergaren en verder isoleren. Spontaan herstel komt nauwelijks voor.
- **Effect van behandeling:** Met adequate therapie (CGT en nazorg) kan substantiële verbetering bereikt worden – de ernst van de hoarding neemt af, de leefbaarheid verbetert en risico's verminderen. Echter, *volledige remissie* is zelden haalbaar. De symptomen kunnen wel afnemen, maar een zekere neiging tot verzamelen blijft bij de meerderheid bestaan. Vaak blijven omgevingsprikkels of stressvolle gebeurtenissen risico's voor **terugval**: bijvoorbeeld een nieuwe life event kan heropleving van verzameldrang uitlokken. Het is daarom belangrijk om behaalde resultaten te consolideren met blijvende ondersteuning (buddy-systeem, periodieke opvolging).
- **Prognostische factoren:** Positieve voorspellers voor beter herstel zijn goed ziekte-inzicht, bereidheid tot verandering, een stabiel sociaal steunsysteem en afwezigheid van ernstige comorbiditeiten. Jongere patiënten hebben in het algemeen een iets betere prognose dan zeer oude patiënten, zeker als cognitieve functies intact zijn en er motivatie is om een “normaal” leven op te bouwen. Negatieve factoren zijn o.a. volledig ontbrekend inzicht (of zelfs waanachtige overtuigingen dat er geen probleem is), ernstige comorbiditeit (zoals diepgewortelde persoonlijkheidsproblematiek of neurocognitieve stoornissen) en sociale isolatie.
- **Diogenes-syndroom prognose:** Bij het *Diogenes*-syndroom is de prognose vaak nog slechter.. Dit komt waarschijnlijk door de combinatie van lichamelijke complicaties (ondervoeding, infecties, ongevallen) en het feit dat deze mensen pas laat in zorg komen en vaak zorg blijven mijden. Intensieve multidisciplinaire bemoeizorg kan soms het tij keren, maar een aanzienlijk deel van deze kwetsbare groep blijft een terugkerend beroep doen op crisisopvang.
- **Hoopgevend:** Steeds meer gemeenten en zorginstellingen ontwikkelen specialistische hoarding-programma's en taskforces. Vroegtijdige signalering (bijv. via huisartsen of wijkverpleegkundigen) kan escalatie voorkomen.

Samenvatting

- **Verzamelstoornis = ernstige psychische stoornis:** Het betreft meer dan “slordig zijn” – verzameldwang is een *complex, chronisch* fenomeen met ernstige gevolgen voor patiënt en omgeving. Het wordt nu erkend als aparte diagnose in het OCD-spectrum, wat de aandacht voor specifieke behandeling heeft vergroot.
- **Brede impact:** Hoarding beïnvloedt de mentale en fysieke gezondheid van de patiënt, verstoort relaties en leefomgeving, en brengt maatschappelijke kosten en dilemma’s met zich mee. Zowel individuen (familie, burens) als publieke instanties (brandweer, GGD, woningbouw) worden ermee geconfronteerd.
- **Aanpak vergt maatwerk:** Er is geen snelle oplossing. Succesvolle hulp vereist een *multidisciplinaire, respectvolle benadering*: motiverende ondersteuning, gespecialiseerde CGT, adresseren van comorbiditeiten en waar nodig inzetten van sociale opvang en juridische middelen. Het balans vinden tussen het respecteren van autonomie en het waarborgen van veiligheid is een voortdurende ethische afweging.
- **Langetermijnzorg:** Verwachtingsmanagement is belangrijk – vaak blijft het een kwestie van “management” in plaats van genezing. Lange termijn begeleiding en steun vergroten de kans op stabielere situaties en voorkomen terugval.
- **Slotopmerking:** Bewustwording onder professionals is cruciaal. Herkenning van verzameldwang in een vroeg stadium kan escalatie voorkomen.