

Somatisch screening een taak voor verpleegkundige of arts?

Digna van der Kellen, Verpleegkundig Specialist / SPV werkzaam bij Delta Psychiatrisch Centrum, Afdeling Nieuwe Kennis

Psychiatrie en Somatiek

Er is de laatste jaren meer aandacht voor de somatische zorg bij psychiatrische patiënten. Uit het onderzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, dat in 1999 werd gepubliceerd, kwam duidelijk naar voren, dat er meer aandacht nodig is voor de somatische zorg voor psychiatrisch patiënten. Uit de nota Kwaliteitsnormen in de somatische zorg in de ggz (2001) blijkt dat er duidelijke tekortkomingen zijn op het gebied van de somatische zorg. De landelijke multidisciplinaire richtlijn schizofrenie (2005) pleit voor meer aandacht vanuit de eerste en tweede lijn voor de lichamelijke gezondheidstoestand van mensen met schizofrenie.

In mijn werk als behandelaar word ik naast de psychiatrische problematiek ook voortdurend geconfronteerd met somatische complicaties, al dan niet voortkomend uit het ziektebeeld en/of de behandeling. Antipsychotica zijn geneesmiddelen die psychotische verschijnselen kunnen verminderen of doen verdwijnen maar vrijwel alle patiënten rapporteren naast de gewenste effecten ongewenste effecten zoals bewegingsstoornissen, eetlust en gewichtstoename, sedatie, emotionele vervlakking en duizeligheid (Wolters et al., 2003). In dit artikel wordt het belang van somatische zorg bij mensen die antipsychotica gebruiken onder de aandacht gebracht.

(Ongewenste) werking van antipsychotica

Antipsychotica zijn geneesmiddelen die psychotische verschijnselen verminderen. Ze hebben een effect op met name de positieve symptomen (wanen en hallucinaties) van een psychose en mogelijk op de zogenaamde negatieve symptomen (spraakarmoede, apathie en initiatiefverlies). Binnen de antipsychotica onderscheiden we de klassieke/typische en de moderne/atypische antipsychotica (Moleman, 2009). Antipsychotica zijn effectieve geneesmiddelen maar geven daarnaast veel bijwerkingen, die uiteindelijk kunnen leiden tot ernstige somatische complicaties. De cardiovasculaire morbiditeit en mortaliteit bij patiënten met schizofrenie zijn hoger dan in de algemene populatie, doordat niet alleen de metabole bijwerkingen van antipsychotica het risico op cardiovasculaire ziekten en de kans op diabetes mellitus type 2 verhogen, maar ook de ziekte zelf (Scheepers-Hoeks et al., 2008). Gewichtstoename is een van de meest bekende bijwerkingen van de moderne antipsychotica, maar volgens Cohen (2006 a/b) verhogen atypische antipsychotica het risico op het krijgen van diabetes (Cohen, 2006a/b).

Naast diabetes kent antipsychotica andere risico's op bijwerkingen en complicaties die aandacht en zorg behoeven. Zo leverde onderzoek naar mogelijke complicaties van antipsychotica in het farmacotherapeutisch kompas (2009), 140 bijwerkingen op die uiteindelijk konden worden geclusterd tot 77 bijwerkingen (Kellen, Van der, 2009).

Het gaat hierbij met name om metabole, cardiovasculaire, neurologische, hematologische, gastro-intestinale en urogenitale bijwerkingen, zoals Scheepers-Hoeks (Scheepers Hoek et al. 2008) haar somatische complicaties als gevolg van antipsychotica indeelt. Uit onderzoek bleek dat bij patiënten met schizofrenie die aan drie tot vijf criteria van het metabool syndroom voldeden, het relatieve risico op coronaire hartziekten tot 3,7 was en dat op diabetes mellitus type 2 tot 24,5. Dit komt neer op een drie keer zo hoge kans op coronaire ziekten of een (hersen)infarct en een twee keer zo hoge kans op cardiovasculaire mortaliteit dan de algemene populatie (Newcomer 2006, Casey et al., 2004). Dit alles resulteerde in een levensverwachting die 10 tot 30 jaar lager was dan die van de algemene populatie (Casey 2005; Cohn e.a. 2004; Newcomer 2006). Anders dan bij metabole bijwerkingen vormen bewegingsstoornissen geen directe levensbedreiging. Bewegingstoornissen komen echter frequent voor en worden vaak als invaliderend of stigmatiserend ervaren (Multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie, 2005). Zo is bekend dat 66% van de mensen die klassieke antipsychotica gebruiken, onomkeerbare bewegingen en houdingsaandoeningen, meestal tardieve dyskinesie, ontwikkelen (Zaleon & Guthrie, 1994). In de dagelijkse praktijk heb ik regelmatig te maken met patiënten die last hebben van lichamelijke ongemakken, die waarschijnlijk het gevolg zijn van de antipsychotica. Bijwerkingen van psychofarmaca zoals blaasretentie, verstoord vetspectrum, overgewicht, obstipatie, hypertensie en diabetes, is een kleine greep uit de complicaties waar ik de afgelopen periode als behandelaar mee te maken heb gehad. Van alle complicaties vind ik overgewicht de meest toonaangevende. Uit het overzichtsartikel van Van Bruggen et al. (2001) komt naar voren dat sommige atypische antipsychotica, gemiddeld meer dan vier kilo overgewicht kunnen geven in de eerste tien weken na het starten met deze antipsychotica. Gewichtstoename bij mensen die antipsychotica gebruiken gaat niet alleen samen met een verhoogde kans op lichamelijke ziekten en subjectieve klachten, maar werkt ook verminderde medicatietrouw in de hand (Appelo et al., 2005). Hierdoor verhoogt het de kans op een slechter beloop van de ziekte. De gewichtstoename kan een negatieve invloed hebben op de lichaamsbeleving van patiënten, en op het gevoel van zelfwaardering, dat mogelijk door schizofrenie toch al aangetast is (Van Bruggen et al., 2001). Het is belangrijk om alert zijn op andere beelden die kunnen ontstaan als gevolg van het ziektebeeld of de medicatie die hiervoor gegeven wordt, zoals extrapyramidale bijwerkingen en ernstige verstoringen zoals het maligne neurolepticasyndroom, water- en lithiumintoxicatie. Voorbeelden van lichamelijke complicaties als gevolg van het ziektebeeld zijn bijvoorbeeld over- en ondergewicht, lichamelijke verwaarlozing en overvloedig water drinken (bijvoorbeeld bij chronisch schizofrene patiënten met primaire polydipsie dat waterintoxicatie tot gevolg kan hebben). Verder is bekend dat mensen met schizofrenie er relatief gezien ongezonde leefstijlen op na houden: ze roken meer (Mc.Creadie et al., 2003, Susce et al., 2005), ze eten minder groente en fruit (Wallace & Tennant, 1998, Mc. Creadie et al., 2003), ze bewegen minder en neigen meer naar alcohol en drugsmisbruik dan de normale populatie (Citrome & Yeomans, 2005). Deze gezondheidbedreigende factoren dienen serieus genomen te worden en met behulp van intensieve begeleiding en leefstijladviezen moet geprobeerd worden om de ongezonde leefstijl om te buigen naar een gezondere leefstijl.

Psychiatrisch behandelaar of somatisch arts

Hoewel iedere arts de noodzaak kent om op bijwerkingen en somatische complicaties te screenen, gebeurt dit vaak niet op een systematische manier (Cahn et al., 2008).

Mensen met psychische stoornissen gaan vaak pas laat met lichamelijke problemen naar de arts.

Daarbij kunnen zij door de belemmeringen van hun psychische klachten hun problemen niet helder verwoorden (Planije & Smits, 2006). Uit onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat antipsychotica in 30 tot 60% van de gevallen gepaard gaat met seksuele functiestoornissen maar slechts 10% van de patiënten maakt hier spontaan melding van (Knegtering et al., 2007). Verpleegkundigen verkeren in de ideale positie om somatische comorbiditeit te herkennen, te verwijzen en de behandeling te monitoren (McDevitt, 2004). Het is dus essentieel dat complicaties tijdig gesignaleerd worden door de verpleegkundige, al was het maar om patiënten te kunnen verwijzen naar een arts of specialist.

Meetinstrumenten als hulpmiddel voor Somatische screening

Gezien de hoge prevalentie van (ongediagnosticeerde) somatische aandoeningen bij psychiatrische patiënten is het belangrijk om een somatische anamnese af te nemen en een lichamelijk onderzoek te verrichten (Neirincx et al., 2006). Meetinstrumenten kunnen gebruikt worden om de herkenning van bepaalde problemen te vergroten, als hulpmiddel voor diagnostiek, voor probleeminventarisatie, voor het vaststellen van prognostische kenmerken en voor de evaluatie van de behandeling (Havenaar et al. 2004).

Er wordt steeds meer gebruik gemaakt van meetinstrumenten om de kwaliteit van zorg te optimaliseren. Zo is ROM (Routine Outcome Monitoring) op het moment 'hot item' binnen de ggz. Meetinstrumenten als de Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS), Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA) en Camberwell Assessment of Need (CAN) zijn bijna niet meer weg te denken uit de dagelijkse praktijk. Niet voor niets wordt ROM landelijk via projecten van GGZ NL gepromoot. Meten is weten. Uit onderzoek is gebleken dat verpleegkundigen complicaties niet altijd even goed herkennen. Veel somatische complicaties worden regelmatig gemist of verkeerd geïnterpreteerd omdat deze lijken op psychiatrische symptomen (Harten, 2004a). Bewegingsstoornissen worden regelmatig gemist of verkeerd geïnterpreteerd. Dit komt onder meer omdat bewegingsstoornissen soms lijken op psychiatrische symptomen (Harten, 2004). Een somatisch meetinstrument kan als hulpmiddel worden gebruikt om somatische complicaties op te sporen, die eerder niet opgemerkt zijn. Te verwachten valt dat wanneer verpleegkundigen structureel somatische klachten uitvragen, somatische complicaties wel opgemerkt worden. Het is ook niet onwaarschijnlijk dat verpleegkundigen zich meer bewust worden van bestaande symptomen alleen al door het structureel afnemen van een meetinstrument. Uit de pilotstudie van het onderzoek naar dertig meetinstrumenten die somatische complicaties kunnen opsporen (Kellen, Van der, 2009), werd duidelijk dat geen van de bestaande meetinstrumenten compleet genoeg is om alle complicaties op te sporen en/of geschikt is voor afname door verpleegkundigen. Een meetinstrument dat beoogt alle complicaties op te sporen, kan niet alleen bestaan uit standaard vragen maar zal ook andere elementen moeten bevatten zoals labbepaling, observaties, subjectieve belevingen van de patiënt, het gebruik van instrumentarium (bloeddrukmeter, centimeter, weegschaal, glucosemeter etc.), uitvragen van klachten en lichamelijk onderzoek (bijvoorbeeld een test om extrapiramidale bijwerkingen te constateren). Tijdens vervolgonderzoek werd een nieuw meetinstrument ontwikkeld: de zogenaamde Verpleegkundige Monitoring bij Gebruik van Antipsychotica (VMGA). Dit meetinstrument is na een korte instructietraining prima geschikt voor het monitoren van bijwerkingen door verpleegkundigen (Kellen, Van der, 2010).

Conclusie

Er is nog veel werk te doen in het ontwikkelen, testen en implementeren van modellen om de medische zorg te verbeteren voor mensen met geestelijke- en verslavingsstoornissen (Benjamin et al., 2006).

Uit onderzoek blijkt dat deze groep patiënten gezien moet worden als 60+ en standaard in aanmerking zou moeten komen voor screening, aldus Cees Slooff en Wim van Oven in de webcast somatische screening (september 2009). Willen we niet dat de patiënt de dupe wordt van het gat dat ontstaat en de kwaliteit van de geleverde zorg blijven waarborgen, dan zal somatische screening en monitoring onderdeel moeten worden van de psychiatrische behandeling. Dat er voor bovengenoemde problematiek een belangrijke rol voor de psychiatrisch behandelaar is weggelegd moge duidelijk zijn. Het goed op de hoogte zijn van mogelijke bijwerkingen en het geven van voorlichting en leefstijladviezen kan positieve invloed hebben op de gezondheid van de cliënt. In gesprek gaan met de cliënt over lichamelijke ongemakken die het gevolg kunnen zijn van de psychofarmaca, geeft de cliënt ook het gevoel serieus genomen te worden en kan helpen de therapietrouw te vergroten. Blijven we onze ogen sluiten of gaan we met zijn alle aan de slag om iets te gaan doen met deze constatering? Screenen een taak voor de arts of verpleegkundige? Wat mij betreft een gezamenlijke taak. Een meetinstrument als de VMGA zou hierbij kunnen helpen.

Literatuurlijst

- Appelo, M., Louweren, J.W. & de Vries, I. (2005). Minder zwaar met psychofarmaca: pilot study naar de effecten van een nieuw gezondheidsprogramma. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 411-427.
- Basisset *prestatie-indicatoren* geestelijke gezondheidszorg en verslaving (2006). Utrecht
- Benjamin, G., Druss, & Esenwein, A. von (2006). Improving general medical care for persons with mental and addictive disorders: systematic review. *General Hospital Psychiatry*, 145-153
- Bruggen, J.M. van, Linszen, D.H., Dingemans, P.M.A.J & Gersons, B.P.R. (2001). Gewichtstoename en antipsychotica. *Tijdschrift Voor Psychiatrie*, 43, 95-104.
- Cahn, W., Ramlal, D., Bruggeman, R., Haan, de, I., Scheepers, F.E., Soest, M.M. van, Assies, J. & Slooff, C.J. (2008). Preventie en behandeling van somatische complicaties bij antipsychoticagebruik. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 50, 579-591
- Casey, D.E. (2005). Metabolic issues and cardiovascular disease in patients with psychiatric disorders. *The American Journal of Medicine*, 118 (2), S15-S22.
- Casey, D.E., Haupt, D.W., Newcomer, J.W., Henderson, D.C., Sernyak, M.J., Davidson, M., Lindenmayer, J.P., Manoukian, S.V., Banerji, M.A., Lebovitz, H.E. & Hennekens, C.H. (2004) Antipsychotic-induced weight gain and metabolic abnormalities: implications for increased mortality in patients with schizophrenia. *Journal Clinical Psychiatry*, 4-18
- Citrome, L. & Yeomans, D. (2005). Do guidelines for severe mental illness promote physical health and well-being?. *Psychopharm Journal of Psychofarmacology*, 104-109
- Cohen, D., Dekker, J.J., Peen, J., e.a. (2006a). Prevalence of diabetes mellitus in chronic schizophrenic inpatients in relation to longterm antipsychotic treatment. *European Neuropsychopharmacology*, 16, 187-194.
- Cohen, D., Stolk, R.P., Grobbee, D.E., e.a. (2006b). Hyperglycemia and diabetes in patients with schizophrenia or schizoaffective disorders. *Diabetes Care*, 29, 786-791.
- Cohn, T., Prud'homme, D., Streiner, D., et al. (2004). Characterizing coronary heart disease risk in chronic schizophrenia: high prevalence of the metabolic syndrome. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49, 753-760.
- *Farmacotherapeutisch Kompas* (2009). Uitgave van het college voor zorgverzekeringen.
- Harten, P.N. van (2004a). Meetinstrumenten bij motorische bijwerkingen. *Tijdschrift Voor Psychiatrie*, 46, 711-715.
- Harten, P.N. van (Ed.). (2004b). *Bewegingsstoornissen door medicijngebruik: een handleiding voor psychiatrisch verpleegkundigen*. Van Harten Education en Research: Soesterberg.
- Havenaar, J.M., Os, J. van & Wiersma, D. (2004). Algemene meetinstrumenten in de psychiatrische praktijk. *Tijdschrift Voor Psychiatrie*, 46, 647-651.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (1999). *Somatische zorg in APZ'en*. Den Haag: Colofon.
- Kellen, D. van der (2009). *Vroegtijdig opsporen van somatische complicaties bij antipsychoticagebruik door verpleegkundigen: een kwantitatief onderzoek naar het vergelijken van meetinstrumenten voor het screenen en monitoren van somatische complicaties die het gevolg kunnen zijn van antipsychoticagebruik*. (ongepubliceerd).

- Kellen, van der, D. (2010a). Diabetes mij'n zorg: de rol van de verpleegkundige in de zorg voor de psychiatrisch patiënt met een (dreigende) diabetes. *Sociale psychiatrie: vakblad Sociaal Psychiatrische Verpleegkunde*, 92, 32-36.
- Kellen, van der, D. (2010b). Monitoren van complicaties bij antipsychoticagebruik. *Tijdschrift voor verpleegkundigen (TvZ)*, 9, 40-44.
- Knegtering H., Bruggeman R., Castelein, S & Wiersma D. (2007). Antipsychotica en seksueel functioneren bij mensen met psychosen. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 49, 733-742.
- McCreddie, R. Scottish Schizophrenia Lifestyle Group. (2003). Diet, smoking, and cardiovascular risk in people with schizophrenia: descriptive study. *British Journal Psychiatry*, 183, 534-539.
- McDevitt, J. (2004). Primary care for mental health nurse: evidence based guidelines for nursing assessments, intervention en follow-up. *Journal of Psychosocial Nursing*.
- Moleman, P. (2009). *Praktische psychofarmacologie*. Houten: Pretum uitgeverij.
- Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie: *Richtlijn voor de diagnostiek, zorgorganisatie en behandeling van volwassen cliënten met schizofrenie* (2005). Trimbos instituut, Landelijk kennisinstituut voor geestelijke gezondheidszorg, verslavingszorg en maatschappelijke zorg.
- Newcomer, J.W. (2004). Metabolic risk during antipsychotic treatment. *Clinical Therapeutics*, 26, 1936-1946.
- Neirinck, G., Eneman, M. & Cort de, P. (2006). Somatisch onderzoek bij nieuw opgenomen psychiatrische patiënten in Vlaamse algemene psychiatrische ziekenhuizen. *Tijdschrift Voor Psychiatrie*, 48, 175-183.
- Planije, M. & Smits, C. (2006). *Inventarisatie van 'best practices' voor GGZ cliënten met co-morbide somatische diagnose*. Programma reïntegratie. Trimbos instituut, Landelijk kennisinstituut voor geestelijke gezondheidszorg, verslavingszorg en maatschappelijke zorg.
- Scheepers-Hoeks, A.M.J.W., Wessels-Basten, S.J.W., Scherders, M.J.W.T., Bravenboer, B., Loonen, A.J.M., Kleppe, R.T., en Grouls, R.J.E. (2008). Schizofrenie en antipsychotica: samenhang met het metabool syndroom. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 50, 645-654.
- Susce, M. T., Vilanueva, N. & Diaz, F.J. (2005). Obesity and associated complications in patients with severe mental illnesses: a cross-sectional survey. *Journal Clinical Psychiatry*, 66, 167-173.
- Wallace, B. & Tennant, C. (1998). Nutrition and obesity in the chronically mentally ill. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 32, 82-85.
- Zaleon, C.R. & Guthrie, S.K. (1994). Antipsychotic Drug use in Older Adults. *American Journal of Hospital Pharmacy*, 51, 2917-2943.

Ik ben wa(n)t ik heb

Problematische verzamelzucht in theorie en praktijk

Linda Vriend, verpleegkundig specialist i.o. werkzaam bij OGGz Oost-Veluwe en Polikliniek Centrum voor Ouderenpsychiatrie GGNet

"Mensen die gemakkelijk afstand doen van hun bezit leven gefragmenteerd. Zij zijn zich niet bewust van historisch perspectief, hechten weinig waarde aan datgene wat hen heeft gemaakt tot wie zij zijn. Ja,...ik ben wat ik heb, zeg maar...of ik ben omdat ik heb..."

Dat was het antwoord van mijn buurman op de vraag waarom hij zoveel spullen bewaart. Dankzij zijn echtgenote blijft het beperkt tot slechts enkele ruimten. Of zij belemmert hem om de hele woning ten dienste van de collecties te stellen, het is maar vanuit welk perspectief je het bekijkt. Ik kan mijn buurvrouw troosten. Het kan nog vele malen erger: Stapels, nee rijen oude kranten en tijdschriften. Tientallen lege flessen, muren van verpakkingen, plastic tassetjes en etenstrengen. Woningen zo vol dat douchen, koken en normaal door het huis bewegen een uitdaging wordt of zelfs onmogelijk is; het is wat ik regelmatig tegenkom in de praktijk van de Openbare Geestelijke Gezondheidszorg, waar ik sinds een jaar werkzaam ben. Spullen verschuiven roept paniek reacties op. Ontruimen van de woning wordt door de eigenaar beleefd als een verkrachting, een amputatie, een aantasting van hun 'zijn' (Frost e.a., 2000).

Dat roept vragen op, althans bij mij. Wat is hier aan de hand? Wat beweegt of verlamt deze mensen zo dat dit het resultaat is? En willen zij werkelijk in deze omstandigheden leven?

Deze vragen kan ik na bestudering van de vakliteratuur beantwoorden. Want antwoorden van de betrokkenen liet nog even op zich wachten; het contact werd afgehouden, de aangeboden hulp vermeden.

Verzamelzucht wordt in de literatuur op verschillende wijzen gedefinieerd. De ideeën over behandelmethoden zijn schaars en prognoses zijn ongunstig. In Amerika is meer aandacht besteed aan dit fenomeen dan in Nederland. Dankzij verschillende onderzoeken aldaar, zijn meer aanknopingspunten voor effectievere behandeling gevonden. In dit artikel geef ik een overzicht van de beschikbare literatuur over verzamelzucht en de omschreven behandelmogelijkheden. Tot slot onderbouw ik hoe de praktijk leert dat een alternatieve aanpak, gebaseerd op de inzichten uit Amerika, een bijdrage kan hebben aan een meer effectieve en humane behandeling van mensen met verzamelzucht.

Verzamelzucht. Een syndroom, symptoom of ziekte?

Wat is nu eigenlijk verzamelzucht, en wie zijn die 'verzamelzuchtigen'? Kan iedereen verzamelwoede ontwikkelen of past dit alleen een bepaalde persoonlijkheid?

Eerst maar eens een antwoord op de eerste vraag. Er zijn drie gedragingen die dit beeld karakteriseren: het verwerven van te veel bezittingen, moeite hebben met weggooien terwijl de bezittingen niet langer nuttig of nodig zijn en moeite met het organiseren van bezittingen.

Wanneer deze gedragingen leiden tot genoeg rommel en wanorde die van invloed zijn op iemands gezondheid of veiligheid of leiden tot significante mate van lijden, dan wordt verzamelzucht ziekelijk. Gewoon verzamelen of veel dingen bezitten vallen hier niet onder. Een belangrijk kenmerk is de grote hoeveelheid van de ongeorganiseerde rommel dat leidt tot chaos in huis: kamers die niet meer kunnen worden gebruikt waarvoor ze bestemd zijn, bewegen door het huis wordt een uitdaging, uitgangen zijn geblokkeerd, en het leven in het huis wordt moeilijk. Wanneer de rommel inbreuk maakt op de leefruimte van de woning, of wanneer het leidt tot andere problemen zoals de financiële druk van het betalen voor de opslag, kan het fenomeen worden beschouwd als problematische verzamelzucht (Frost e.a., 2000).

In de literatuur wordt verzamelzucht op drie manieren gedefinieerd: het Diogenes syndroom, een symptoom van de Obsessief Compulsieve stoornis (OCS) en Hoarding Disorder. Het syndroom, het symptoom of de stoornis, is maatschappelijk relevant en roept veel vragen op wat betreft de etiologie, de diagnostiek, de behandeling, het beloop en de ethiek. Prevalentie cijfers zijn schaars maar wordt in een studie door Amerikaanse studenten geschat op 2- 4% (Frost, e.a., 2003). Bij 81% zorgt het verzamelgedrag voor een bedreiging van de fysieke gezondheid (Fast, 1989). Onderstaand volgt een wat nadere beschrijving van deze verschillende illustraties van hetzelfde fenomeen.

Het syndroom van Diogenes

Het Diogenessyndroom werd in 1966 voor het eerst uitgebreid beschreven en als syndroom herkend. Clark e.a. (1975) vernoemden het syndroom naar de Griekse filosoof Diogenes. Volgens deze filosoof moest men zich van alle banden met de samenleving bevrijden en zich losmaken van de cultuur om terug te kunnen keren naar de natuur.

Verskil met mensen die lijden aan dit syndroom is dat zij niet uit filosofische overwegingen sociaal teruggetrokken leven, in tegenstelling tot het beeld bij de door Clark e.a. beschreven patiënten.

Het syndroom wordt omschreven als 'een stoornis in de persoonlijke- en omgevingshygiëne' (Macmillan&Shaw, 1966). De verslechtering komt voort uit een 'actieve vijandige houding en een verwerping van de buitenwereld.' Diverse auteurs beschrijven de persoonlijkheid als afstandelijk, achterdochtig, koppig, agressief en geneigd tot vervorming van de werkelijkheid (Macmillan e.a., 1966; Clark e.a., 1975). De woning is verwaarloosd en er is sprake van een enorme verzameling oude spullen zoals kranten, flessen en voddens. Ook is frequent sprake van stankoverlast, ongedierte en brandgevaar. De patiënten zelf zijn vervuild: lagen vieze kleding, onverzorgde haren en huid. Er is weinig vers voedsel in huis en vaak lopen er vele huisdieren rond. Vrijwel altijd komen zij in beeld bij hulp- en gezondheidsdiensten doordat de omgeving alarm slaat. De patiënten hebben een opvallend gebrek aan ziekte-inzicht en gaan mede daardoor niet in op een behandelaanbod. Dit beeld lijkt een soort eindstadia te zijn van mensen met problematische verzamelzucht. Het betreft dan ook meestal ouderen. Bij deze omschrijving staat de vervuiling centraal. Een klinische omschrijving vanuit het perspectief van de auteur, want de betrokkene hecht wel degelijk waarde aan zijn bezit.

Een symptoom van de Obsessief compulsieve stoornis

Verzameldwang wordt in de jaren daarna het meest geassocieerd met de obsessieve - compulsieve stoornis (Coles, Frost, Heimberg & Steketee, 2003). Van de OCD patiënten lijdt 18-42 % ook aan symptomen van verzameldwang (Frost, Krause, & Steketee, 1996). Verzameldwang wordt binnen de DSM-IV-R (een beknopte handleiding bij de Diagnostische Criteria) geclassificeerd als een symptoom van OCD.

In Amerika is veel onderzoek gaande naar de relatie tussen OCD en verzameldwang, waarbij nog veel onduidelijk is. De fenomenologie bij verzamelzucht toont enige gelijkenis. Bijvoorbeeld het vermijden van het ervaren van problemen met weggooien, wat lijkt voort te komen uit de vrees voor verlies van belangrijke informatie, het verliezen van voorwerpen met een emotionele betekenis of het maken van ernstige fouten. Deze zijn verwant aan obsessionele angsten wat kenmerkend is voor patiënten met OCD. Ook wordt angst ervaren wanneer een buitenstaander spullen aanraakt of verplaatst.

Aan de andere kant zijn er nog al wat verschillen. De gedachten bij verzamelzucht worden niet ervaren als opgedrongen zoals bij OCD, of ervaren als repetitief, pijnlijk of onaangenaam zoals bij obsessies. Er is meestal geen sprake van een ritueel in het verzamelgedrag. Het niet kunnen wegdoen van bezittingen is meer uit passiviteit dan vanuit een sterke actieve poging om impulsen of ongewenste gedachten te neutraliseren. Er is meer sprake van preoccupaties in het denken dan van obsessies. De gevoelens die worden ervaren bij het verwijderen van spullen zijn verdriet of woede. Dit in tegenstelling tot mensen met OCD die veelal angst ervaren. Wel treden in beide gevallen schuldgevoelens op. De symptomen worden ervaren als ego- symptoom, wat betekent dat de persoon het gedrag als normaal beschouwd, terwijl OCD symptomen veelal worden beschouwd als inconsistent met het normale gedrag en het gevoel van eigenwaarde (Pertusa, Fullana, Singh, Alonso, Menchon, Mataix-Cols, 2008).

Hoarding Disorder

Onderzoekers beginnen te denken dat verzamelzucht een op zichzelf staande ziekte is, maar dat het vaak wordt gevonden in combinatie met ander psychische stoornissen, waaronder schizofrenie, stoornissen door een middel teweeggebracht, eetstoornissen, hersens- beschadigingen, sociale fobie, depressie, de obsessief-compulsieve persoonlijkheidsstoornis en verschillende vormen van dementie (Skeketee en Frost, 2003).

Overwogen wordt om verzamelzucht in de nieuwe DSM V als een aparte aandoening op te nemen, genaamd Hoarding Disorder (Mataix- Cols e.a., 2010).

Uit diverse onderzoeken blijken de problemen zich te bevinden op het gebied van emotionele verbondenheid, gedragsmatige vermijding, misvattingen over eigendommen en informatie verwerkingsproblemen (Frost en Steketee, 1996). Verzamelzuchtpatiënten zien objecten als een onderdeel van hen zelf en objecten krijgen menselijke kwaliteiten toegeschreven. Afstand van deze objecten doen, voelt als afstand doen van een hechte vriendschap. In de nabijheid zijn van hun objecten geeft hen een veilig en aangenaam gevoel (Frost, Hartl, Christian & Williams, 1995). De overtuiging bestaat dat weggooid hetzelfde is als een deel van het eigen leven weggooid (Steketee, Frost & Kyrios, 2003).

Gedragsmatige vermijding zorgt ervoor dat een beslissing om iets te houden of weg te gooien niet genomen hoeft te worden. Die beslissing uitstellen, voorkomt de kans dat iets weggegooid wordt wat je later misschien nog nodig hebt. Ze willen te allen tijde controle hebben over hun eigendommen, voelen zich sterker verantwoordelijk voor hun objecten en zijn ervan overtuigd dat ze hun objecten nodig hebben. Ze zijn het liefst de enige die controle hebben over hun spullen en geven minder graag toestemming om anderen aan hun eigendommen te laten zitten (Steketee, Frost & Kyrios, 2003).

Op het gebied van de informatieverwerking blijken deze patiënten moeite te hebben met het nemen van beslissingen (Steketee, Frost & Kyrios, 2003). Ook blijken dwangmatige verzamelaars minder goed te presteren op specifieke verbale en non-verbale geheugentaken en hebben ze significant minder vertrouwen in hun geheugen en een grotere behoefte om eigendommen in het zicht te hebben. Ze maken zich overmatig zorgen over de catastrofale gevolgen van het vergeten van de vindplaats van een object (Hartl, Frost, Allen, Deckersbach, Steketee, Duffany & Savage, 2004).

Mensen met verzamelzwang zouden wanneer ze categorieën maken, nadruk leggen op het unieke van elk object in plaats van op de overeenkomsten. Elk object is zo uniek dat het een op zichzelf staand iets is, wat niet in een groep past met een ander object.

MRI scans tonen verhoogde activiteit in de hersengebieden die verantwoordelijk zijn voor besluitvorming, aandacht en beheersing van emoties. De hamsteraars denken dus anders en kampen met verminderde besluitvorming. Ook blijken trauma's van invloed bij het ontstaan van verzamelzucht. Vrijwel alle patiënten met problematische verzamelzucht hebben een verlieservaring achter de rug. De ongeorganiseerde rommel ten tijde dat het minder goed gaat kan een eerste stap zijn.

Tot slot hebben verschillende studies aangetoond dat ongeveer 50% van de hamsteraars een eerstegraads familielid heeft die hamstert en er sprake is van een genetische gevoeligheid voor verzamelzucht. Het NTRK3- gen, een regio verbonden aan chromosoom 14, kan bijdragen aan de genetische gevoeligheid voor verzamelzucht (Gothelf, 2004). Verder blijken er geen geslachtsgebonden verschillen te zijn, is het fenomeen terug te vinden in alle sociale klassen en zijn er minder personen met verzamelzucht gehuwd. In 44% van de gevallen gaat verzamelzucht gepaard met een psychiatrische aandoening (Steketee e.a., 2003). Hoe de verdeling ligt tussen genetische oorzaken, aangeleerd gedrag en opvoeding, is nog onzeker.

Behandeling en prognose

Tot de komst van de DSM- V zal verzamelmacht nog worden gedefinieerd als een symptoom van OCS. De huidige algemeen beschikbare behandelingsstrategieën zullen daarom doorgaan met voldoen aan eisen van de OCS behandeling. De meeste auteurs zijn het eens over de farmacologische behandeling, die -afhankelijk van de etiologie-, bestaat uit antidepressiva (SSRI's) of antipsychotica.

Toch blijkt een opvallend gebrek aan respons op SSRI's. Hoe ernstiger de verzamelmacht, hoe slechter het behandelresultaat, met name bij patiënten bij wie Obsessieve Compulsieve Stoornis (OCS) is gediagnosticeerd.

Antipsychotica zou verzamelmacht kunnen verminderen wanneer de verzamelmacht vooral voortkomt uit repetitief gedrag (Jacobsen, 1995). Uit diverse case- studies blijkt echter dat daarbij gelijktijdig cognitieve stoornissen optreden. (Herran & Vazquez- Barquero, 1999). Uit onderzoek naar de effectiviteit van standaard OCD behandelingen die bestaat uit SSRI's en Cognitieve Gedragstherapie, komt naar voren dat de meeste patiënten met verzamelmacht hier niet op reageren.

Daarom zijn de belangrijkste pijlers in begeleiding gedrags - en milieutherapeutische interventies: het beperken van opslagruimte, het wegnemen van potentieel gevaarlijke voorwerpen, het zorgen voor een daginvulling en het op geregelde tijden verwijderen van collecties (Damecourt & Charron, 1998; Hwang e.a., 1998).

Begrijpelijke reactie, maar helaas met een averechts effect. Dit zijn eigenlijk herhaaldelijke aantastingen van het 'zijn' van de patiënten, traumatiserende interventies die ook niet eens effectief zijn: in 43% van de gevallen ziet men geen verandering, bij 15% is sprake van een achteruitgang, of eerst een vooruitgang en daarna een terugval (8%).

Verzammelucht is in veel gevallen een reactie op verlies- of trauma ervaringen. Een vorm van coping om gevoel van veiligheid te creëren. Het weghalen van de bezittingen roept daarom in de meeste gevallen een versterking van het verzamelgedrag op.

In slechts 15% van de gevallen na ontruiming kan men spreken van een duidelijke verbetering (Kim, Steketee e.a., 2001). Gedwongen behandeling is evenmin een gunstige optie (Cooney & Hamid, 1995). Psychiatrische opname leidde bij een groot aantal patiënten tot volledige apathie. Na vier jaar was de helft overleden. De weinig beschikbare gegevens over de prognose van deze behandeling zijn dus niet erg bemoedigend.

Alternatieve behandeling, methode Frost en Steketee

Frost en Steketee hebben op basis van alle onderzoeksbevindingen een alternatieve behandeling voor mensen met verzamelmacht ontwikkeld. Dit gedragsmodel is gebaseerd op de Cognitieve Gedrags Therapie (CGT) zoals bij de behandeling van mensen met OCS, maar dan meer intensief over een langere periode. Hierin worden onderdelen opgenomen die betrekking hebben op het vergroten van de motivatie om problemen aan te pakken. Het gaat hierbij om het aanleren van vaardigheden zoals besluitvormingsvaardigheden en het 'bootstellen' aan weggooien van spullen (Talen, 2007). De samenwerking is gebaseerd op een gelijkwaardige relatie, waarvoor de behandelaar allereerst moet investeren in het contact en het winnen van vertrouwen. Dit is tevens onderdeel van de motiverende benadering. Vanuit een empathische houding worden reflectieve vragen gesteld met als doel discrepantie te ontwikkelen tussen de huidige omstandigheden en de wensen van de patiënt.

Het is van groot belang dat eerst een bewustzijn van deze discrepantie bestaat, een herkenning van het probleem, alvorens men kan komen tot verandering.

De behandelaar ondersteunt de zelfwerkzaamheid, de patiënten moet het gevoel krijgen dat hij zelf iets aan het probleem kan doen. Zonder hoop ontstaat defensief en vermijdend gedrag (Miller, 2008). Pas daarna worden de doelen gericht op het organiseren van spullen. Te snel overgaan op weggooiën leidt tot afhaken van de patiënt. Er moet eerst voldoende vertrouwen zijn en de hoop is dat de patiënt bij het organiseren zelf tot de conclusie komt dat hij ook spullen moet weggooiën. Gebeurt dit niet dan moet de hulpverlener overgaan op educatie. Uitleg en educatie, om de patiënt bewust te maken van de gevolgen van zijn gedrag, zodat deze zelf conclusies kan trekken en daar vervolg aan kan geven. Daarna wordt gewerkt aan het vergroten en verbeteren van de leefruimte en het gebruik van de leefruimte. Denkfouten als: 'het is een ramp als ik iets nodig heb wat ik heb weg gegooid,' worden gecorrigeerd. In de laatste fase wordt overgaan op het wegdoen, recyclen of weggeven van spullen die niet nodig zijn en het voorkomen van verzameldwang in de toekomst (Talen, 2007).

Treed binnen in de wondere wereld van de verzamelaar

Samenvattend kan ik stellen dat aansluiting zoeken bij de belevingswereld van de 'verzamelzuchtige' een voorwaarde is. Goed contact is een essentiële voorwaarden voor een succesvolle behandeling. Nee inderdaad, het is geen nieuws. Het belang van goed contact wordt in vele onderzoeken bevestigd: eerst contact maken en aansluiting vinden, daarna pas beginnen met toepassen van behandelmethoden. Dat geldt dus ook voor mensen met problematische verzamelzucht. Als sprake is van een gelijkwaardige relatie en een goed contact, pas dan kan gestart worden met een behandeling, een hulpaanbod. Maar een "hulpaanbod" wat bestaat uit ontruiming, staat ver af van de belevingswereld van de patiënt. In feite bezorg je iemand een trauma, om vervolgens vast te stellen dat hij vijandig, koppig en afhoudend is. Twee werelden lijnrecht tegenover elkaar dus. Het gevolg is dat iemand afknappt op de hulpverlening en zorg gaat mijden. De behandelmethode van Frost en Steketee lijkt dan ook een goed en welkom alternatief. Het klinkt logisch allemaal, heel aannemelijk en ogenschijnlijk simpel. In praktijk blijkt het echter nog niet zo eenvoudig te zijn. Onderdeel van de problematiek is namelijk dat het verborgen blijft.

Mensen met problematische verzamelzucht vragen geen hulp, melden zich niet voor behandeling. Alleen al de suggestie dat de persoon gezien moet worden door een psychiater betekent einde relatie. Het is voor een huisarts ook moeilijk doorverwijzen naar de ggz omdat deze veelal geen weet heeft van de thuissituatie en er in veel gevallen geen sprake is van een duidelijke (andere) psychiatrische stoornis. Voor inwonende familieleden een onhoudbare toestand. De vele pogingen de situatie te veranderen monden uit op frustraties met scheidingen en verbroken contacten tot gevolg. Eenmaal alleenwonend kan de verzamelaar vervolgens ongestoord verder verzamelen. Tientallen jaren kunnen voorbij gaan voor de problemen uiteindelijk letterlijk tot oppervlakte komen: op den duur ontstaat (stank) overlast en doen burens melding bij de gemeente, de woningbouw of de politie.

De bewoner van het volgepakte huis heeft zichzelf inmiddels levend begraven. De problematische verzamelaar is in feite opgehouden te leven. En pas na al die jaren van eenzaamheid, pijnlijke, en teleurstellende levenservaringen komt de verzamelaar in beeld bij de hulpverlening. Aan hen de "schone" taak de patiënten met problematische verzamelzucht te verleiden tot het accepteren van hulp. Dit vraagt inspanning van hulpverleners, heel veel inspanning en geduld. De muren van oud papier, lege flessen en afval symboliseren de teleurstellingen en het verdriet van tientallen jaren. Die zijn niet in enkele maanden of jaren af te breken. Ook niet met de methoden van Frost en Steketee.

Na een jaar werkervaring in de OGGz kan ik in elk geval geen verslag doen van 'opgeruimde' resultaten uit de dagelijkse praktijk. De problematische verzamelaars die ik het afgelopen jaar heb leren kennen, spreek ik meestal aan de deur. Slechts een enkeling nodigt me uit binnen in huis te komen. De gesprekken gaan over hun leven en over koetjes en kalfjes. Het woord 'hulp' hoef ik niet in de mond te nemen, dan is het einde gesprek. Commentaar leveren op de geur of de rommel zijn ook geen aanbevolen verleidingstechnieken.

Eigenlijk pas nadat ik mijn ideaal van een opgeruimd huis uit mijn hoofd zette en besloot het prima te vinden dat iemand zo leeft, werd het contact wat minder fragiel. Ik denk dat verzamelen de beste oplossing is die deze mensen voor handen hebben om hun problemen het hoofd te bieden. Deze accepterende houding schept overigens direct ruimte, zowel voor mij als voor de verzamelaar.

Maar na een jaar nog niets opgeruimd? Is dat niet weinig hoopgevend? Nee, het kostte me een jaar om te doen inzien dat dit 'contact maken' is. En ik hou hoop. Mede door de ervaringen van mijn buurvrouw, al zijn die natuurlijk van een ander kaliber, zij heeft een ingang gevonden: Mijn buurman hecht waarde aan zijn spullen omdat deze iets zeggen over wie hij was en hem hebben gemaakt tot wie hij is. Mijn buurvrouw helpt haar man door samen met hem de afweging te maken welke spullen écht iets zeggen over wie hij was in een bepaalde levensfase en welke spullen dat minder doen en misschien wel weg kunnen worden gegooid. Zij sluit aan bij zijn belevingswereld en helpt hem bij de afweging wat gesorteerd en bewaard moet worden om zijn doel na te streven. Niet het doel van een opgeruimd huis staat voorop, maar het verhaal van de ander staat centraal. En dan blijkt dat je vrouwen kunt verdienen als je het de ander eerst geeft. Ik koester de hoop dat blijkt dat de oplossing vanzelf wel komt als je stopt ernaar te zoeken.

Literatuur

- Ashcraft, M. H. (2002). Cognition, Upper Saddle River, New Jersey: *Prentice Hall*.
- Bergmann, K. (2002). Senile self-neglect or squalor (Diogenes syndrome). *Psychiatry in de elderly*. Oxford: Oxford University Press.
- Clark, A.N.G. (1975). Diogenes syndroom, a clinical study of gross neglect in old ages. *The Lancet*, 15:366- 8.
- Coles, M. E., Frost, R., Heimberg, R. G., & Steketee, G. (2003). Hoarding behaviors in a large college sample, *Behaviour Research and Therapy*, 41, 179-194.
- Cooney, C., Hamid, W. (1995). Review: diogenes syndrome. *Age and Ageing*, 24, 451- 453.
- Damecour, C.L., Charron, M. (1998). Hoarding: a symptom, not a syndrom. *The Journal Clinical Psychiatry*, 59, 267-272.
- *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Fourth Edition (DSM-IV) - Text Revision*, 2001, American Psychiatric Association, Washington (Nederlandstalige beknopte versie: Beknopte handleiding bij de Diagnostische Criteria van de DSM-IV-TR, 2001, Amersfoort: Harcourt Publishers)
- Fast, T., Plenter, H. (1989). De vervuilers: een individueel en collectief probleem. *Tijdschrift voor sociale gezondheidszorg*, 67: 16-8.
- Frost, R., Hartl, T., Christian, R., & Williams, N. (1995). The value of possessions in compulsive hoarding: Patterns of use and attachment. *Behaviour Research and Therapy*, 33, 897-902.
- Frost, R., Krause, M., & Steketee, G. (1996). Hoarding and obsessive compulsive symptoms. *Behavior Modification*, 20, 116-132.
- Frost, R.O., Steketee, G., Williams, L.F. & Warren, R. (2000), Mood, personality disorder symptoms and disability in obsessive compulsive hoarders: a comparison with clinical and nonclinical controls, *Behaviour research and therapy*, vol 38, 11, pp 1071-1081
- Grisham, J. R., Frost, R. O., Steketee, G., Kim, H.J., & Hood, S. (2006), Age of onset and course of compulsive hoarding, *Anxiety Disorders*, 20 675-686
- Halliday, G., Banerjee, S. Philpot, M., e.a. (2000). Community study of people who live in squalor. *Lancet*, 355, 882- 886.

- Hartl, T. L., Frost, R.O., Allen, G.J., Deckersbach, T., Steketee, G., Duffany, S.R., & Savage, C.R. (2004) Actual and perceived memory deficits in individuals with compulsive hoarding, *depression and anxiety*, 20, 59 -69.
- Hwang, J.P., Tsai, S.J., Yang, C.H., e.a. (1998). Hoarding behavior in dementia. A preliminary report. *The American journal of Geriatric Psychiatry*, 6, 285- 289.
- Jacobs, F. (1998). Zelfredzaamheid en solidariteit. Woningvervuiling, een verborgen probleem van thuisloosheid. In: *Nuy MHR. Red. decor van sociale armoede*. 's- Gravenhage: SDU.
- Jacobsen, F.M. (1995). Risperidone in treatment of affective illness and obsessive-compulsive disorder. *Journal of Clinical Psychiatry*, 56, 423- 429.
- Kim, H.J., Steketee, G., Frost, R.O., e.a. (2001). Hoarding by elderly people. *Health & Social Work*, 26, 176- 184.
- Markman, A.B., Ross, B.H. (2003) Category Use and Category Learning, *Psychological Bulletin*, Vol. 129, No. 4, 592-613.
- Mataix- Cols, D., Rauch, S.L. Manzo, P.A., e.a. (1999). Use of factoranalyzed symptom dimensions to predict outcome with serotonin reuptake inhibitors and placebo in the treatment of obsessive- compulsive disorder. *American Journal of Psychiatry*, 156, 1409- 1416.
- Mataix- Cols, e.a. (2010). Hoarding disorder : a new diagnosis for DSM-V? *Depress Anxiety*. Epub ahead of print.
- Miller, W.R., Rolnick, S. (2008). *Motiverende gespreksvoering. Een methode om mensen voor te bereiden op verandering*. Theologische uitgeverij Ekklesia.
- Pertusa, A., Fullana, M.A., Singh, S., Alonso, P., Menchon, J.M., Mataix-Cols, D. (2008), Compulsive hoarding: OCD symptom, distinct clinical syndrom, or both?. *American journal of Psychiatry*, 165, 1289-1298
- Reed, G. F. (1969a). 'Under-inclusion'-A characteristic of obsessional personality disorder: I. *British Journal of Psychiatry*, 115, 781-785.
- Reed, G. F. (1969b). 'Under-inclusion'-A characteristic of obsessional personality disorder: II. *British Journal of Psychiatry*, 115, 787-790.
- Robben, P.B.M. (1991). *Tijdschrift gerontologische geriatrie*. 22
- Steketee, G. & Frost, R. O. (2003), compulsive hoarding: current status of the research, *Clinical Psychology Review* 23 905-927
- Steketee, G., Frost, R. O., & Kyrios, M. (2003). Cognitive aspects of compulsive hoarding. *Cognitive Therapy and Research*, 27, 463-479.
- Talen (2007), *Verzameldwang thuisbegeleiding door de gespecialiseerd verzorgende*, Scriptie.
- Thompson, M.K. (1986). An unusual case of Diogenes syndrome. *Geriatric Medicine*. 7: 40-1.
- Tolin, D.F., Frost, R.O., Steketee, G., Gray, K.D. & Fitch, K.E. (2008). The economical and social burden of compulsive hoarding, *Psychiatry research* 160, 200-211