

Woonhygiënische problematiek bij mensen met een LVB: Prevalentie, risico's en aanknopingspunten voor begeleiding

Hendrien Kaal¹

David Gast²

Jacob Scholte ter Horst³

¹ Lector, Hogeschool Leiden – kaal.h@hsleiden.nl

² Gedragsdeskundige, MEE Plus

³ Specialistisch begeleider, Middin

SAMENVATTING

Woonhygiënische problematiek – zoals verzamelgedrag en woningvervuiling – bij cliënten met een licht verstandelijke beperking (lvb) lijkt vooralsnog weinig aandacht te krijgen, hoewel de gevolgen soms groot zijn en veel begeleiders onmacht ervaren. Dit onderzoek laat zien dat deze problematiek relatief vaak voorkomt bij mensen met een lvb. Van 437 cliënten van Middin voldeed 13,8% aan de criteria voor verzamelproblematiek en leefde 8,4% in een vervuilde woning. De gevolgen kunnen ingrijpend zijn: bijna een derde van de cliënten met woonhygiënische problematiek heeft ooit te maken (gehad) met (dreigende) uithuiszetting, en bij 45% van hen wordt de woning door de begeleider als ongezond of gevaarlijk beoordeeld. In veel gevallen is er sprake van beperkt probleeminzicht. De bevindingen lijken erop te wijzen dat het standaard zorgaanbod niet altijd voldoende is om escalatie te voorkomen. Begeleiders staan vaak voor complexe afwegingen tussen respect voor autonomie en het borgen van veiligheid. Het gebruik van gestandaardiseerde instrumenten kan helpen om problematiek tijdig en objectief te signaleren en passende maatregelen te nemen. Vraagstukken rondom begeleiding, samenwerking met ketenpartners en juridische handelingsruimte verdienen nadere aandacht in de toekomst.

INLEIDING

Mireille is een vrouw van eind 30 met een licht verstandelijke beperking, die zelfstandig woont in een semi-ambulante zorglocatie. Hoewel ze dagelijkse begeleiding kan invoeren, laat ze slechts sporadisch iemand toe in haar woning. Ze zorgt intensief voor haar moeder, die onofficieel bij haar is ingetrokken. Ze is daarnaast veel bezig met het ophalen van herinneringen aan haar overleden broer. De combinatie van rouw, zorgbelasting en eenzaamheid lijkt samen te komen in haar huis: elke knuffel, elk dekbedovertrek of plastic tasje heeft voor haar een emotionele waarde, waardoor ze vrijwel niets kan wegdoen. Haar appartement is overvol en ernstig vervuild met spinnenwebben, schimmelplekken en verstopte afvoeren. Toch ervaart Mireille zelf geen probleem; ze vertelt regelmatig dat ze heeft schoongemaakt, terwijl begeleiders het tegendeel zien. Ze houdt de ramen gesloten en schijnt zich af van bemoeienis van buiten. De begeleiding probeert haar in kleine stapjes te ondersteunen, maar Mireille fluit hen regelmatig terug als ze zich bedenkt. Ondertussen stapelen de zorgen zich op: gezondheidsklachten als astma en misselijkheid lijken verband te houden met

haar leefomgeving. Binnenkort staat er onderhoud gepland waarvoor de woning moet worden leeggeruimd, een ingreep die op gespannen voet staat met Mireilles behoefte aan autonomie.

Sinds 2021 werken Middin en Hogeschool Leiden samen aan praktijkgericht onderzoek naar het omgaan met risicovol gedrag bij mensen met een licht verstandelijke beperking (lvb). Tijdens deze samenwerking stuitte we op een vorm van risicogedrag waar begeleiders zich regelmatig machteloos bij voelen: verzamel- en vervuilingproblematiek. De eerste aanleiding was een aflevering van de podcast Studio LVB over risicovol gedrag, waarin een casus werd besproken van een cliënt met verzamelproblematiek (Middin, 2022). Deze casus riep de vraag op hoe vaak dergelijke problematiek voorkomt.

Bij een hoarding- of verzamelstoornis is er sprake van een hardnekkige moeite om spullen weg te doen, ongeacht

hun waarde, waarbij een zodanige opeenhoping ontstaat dat het gebruik van de woning ernstig wordt belemmerd (American Psychiatric Association, 2013; Fournier & Korteweg, 2016). Vaak is er ook sprake van een buitensporige drang tot het verwerven van spullen, via kopen, verzamelen of het aannemen van gratis objecten. Omdat het bij mensen met een lvb niet altijd duidelijk is of het verzamelen voortkomt uit een stoornis of uit onvermogen, spreken we in dit onderzoek niet van een verzamelstoornis, maar van verzamelproblematiek. De termen vervuilde leefomstandigheden of woningvervuiling worden vaak gebruikt wanneer een opeenhoping van afval en viezigheid in huis leidt tot zorgen over gezondheid, veiligheid of kwaliteit van leven, of wanneer de situatie gevoelens van afkeer oproept bij bezoekers (Snowdon et al., 2007 in Snowdon & Halliday, 2011; Snowdon et al., 2012 in Aamodt et al., 2015). Woonhygiënische problematiek is de verzamelterm die we in dit artikel gebruiken voor verzamelproblematiek en woningvervuiling.

De eerste signalen uit de praktijk brachten ons ertoe dit thema nader te verkennen. Hiervoor interviewden we 13 begeleiders en 4 cliënten van Middin over hun ervaringen met woonhygiënische problematiek. Op basis van deze interviews beschreven we 9 casussen die een rijk beeld geven van de diversiteit aan situaties waarmee professionals in de zorg voor mensen met een lvb te maken kunnen krijgen (zie voor een uitgebreide beschrijving Kaal & Gast, 2023). Dit vooronderzoek liet zien dat woonhygiënische problematiek in verschillende vormen en gradaties voorkomt in de zorg voor mensen met een lvb. Zo vonden we verzamelproblematiek zonder woningvervuiling, zoals bij Thijs, die zijn woning tot aan het plafond had volgestapeld met spullen voor verschillende hobby's. Alles stond netjes opgestapeld, maar zijn bed was niet bruikbaar en de badkamer onbegaanbaar. We vonden woningvervuiling zonder verzamelgedrag, zoals bij Esther, in wiens huis hopen afval, uitwerpselen en braaksel van de kat, bedorven etensresten en ongedierte te vinden waren. En we vonden combinaties van beide, zoals in de bovenbeschreven casus van Mireille.

De casussen lieten diverse factoren zien die bij leken te dragen aan de problematiek:

- **Familiaire invloed:** meerdere cliënten met verzamelgedrag vertelden over vergelijkbare problematiek in de familie. Onderzoek toont aan dat verzamelproblematiek deels genetisch bepaald is (Chasson & Siev, 2018),

maar ook voort kan komen uit geleerde patronen en opvoeding.

- **Beperkt probleeminzicht en motivatie:** in veel casussen zagen de cliënten niet wat de risico's waren van hun gedrag, ervoeren zij zelf weinig hinder van hun leefomstandigheden of zagen zij opruimen als onnodig of zelfs ongewenst.
- **Vaardigheidstekorten:** sommigen misten de kennis of structuur om schoon te maken, anderen misten de copingvaardigheden om tot actie over te gaan en op te ruimen.
- **Sociale context:** een beperkt netwerk en eenzaamheid speelden een rol. Sommige cliënten ervoeren hun spullen als troostend, anderen ruimden tijdelijk op voor gepland bezoek. In enkele gevallen versterkten huisgenoten of familieleden juist het probleem door bijvoorbeeld het gedrag aan te moedigen.
- **Psychische en fysieke problematiek:** in veel van de casussen was sprake van psychische problematiek, waaronder depressie, trauma, verslaving en autisme. Ook fysieke beperkingen, zoals chronische vermoeidheid of mobiliteitsproblemen, konden de uitvoering van huishoudelijke taken ernstig belemmeren.
- **Huisdieren:** urine, uitwerpselen en braaksel van huisdieren bleven soms langdurig liggen, waardoor een problematische situatie verslechterde.
- **Functie van het gedrag:** voor sommige cliënten vervulde het verzamelen een sociaal of emotioneel doel, zoals structuur, zingeving of het dempen van een gevoel van leegte. Het gedrag was dan niet alleen een probleem, maar ook een bron van betekenis voor de cliënt.

De effecten van woonhygiënische problematiek blijken soms ingrijpend. In meerdere casussen waren essentiële ruimtes, zoals de slaapkamer, de badkamer of het toilet, niet bruikbaar doordat ze zo vol waren met spullen of viezigheid. Dit leidde soms tot ongezonde alternatieven, zoals slapen op de bank of het gebruik van incontinentiemateriaal. Begeleiders uitten zorgen over gezondheidsrisico's door schimmels, bedorven voedsel en stof bij cliënten met luchtwegproblemen. In sommige gevallen kwam ongedierte voor; bij één cliënt leidde dit tot een professionele ontruiming. De sociale impact varieerde: sommige cliënten vermeden bezoek uit schaamte, anderen zeiden zich niets aan te trekken van andermans oordeel. Overlast voor omwonenden werd zelden genoemd, maar kwam voor in

de vorm van geur, rommel in gedeelde ruimten of meldingen bij de woningcorporatie. Ingrijpen door begeleiding of woningcorporatie leidde soms tot verlies van dierbare bezittingen, gevoelens van wantrouwen en zelfs woningverlies. Tenslotte werd de zorgverlening zelf soms belemmerd doordat begeleiders weerstand ervoeren tegen het betreden van de woning.

Wat dit vooronderzoek niet liet zien, was hoe vaak woonhygiënische problematiek voorkomt binnen de zorg voor mensen met een lvb, of wat de kenmerken zijn van de verschillende typen bewoners met woonhygiënische problematiek. Om dat in kaart te brengen hebben we binnen Middin een systematisch onderzoek naar prevalentie en kenmerken opgezet. Dit onderzoek en de resultaten beschrijven we in dit artikel.

METHODE

Het onderzoek werd in de periode januari tot mei 2023 uitgevoerd bij Middin. Hierbij waren 13 woonlocaties (geclusterd in één voorziening of gespiegeld in de wijk) en 2 ambulante teams die primair zorg bieden aan mensen met een lvb betrokken. Bij dit onderzoek vulden medewerkers van de zorgorganisatie (doorgaans de begeleider, soms de gedragsdeskundige) met kennis over de woning en de cliënt voor elke cliënt een vragenlijst in over de woning(en) en enkele kenmerken van hun cliënt(en). Zij deden dit op basis van eerdere observaties en gesprekken gedurende de begeleiding, waardoor het onderzoek geen extra huisbezoeken of interviews vereiste. Het onderzoeksontwerp werd goedgekeurd door de privacy officer van Middin en door de Commissie Ethiek van Onderzoek van Hogeschool Leiden op 13 december 2022 (dossiënummer: CEO 12/2022). (Zie voor een uitgebreidere beschrijving van de methode Kaal et al., 2025).

Schalen

De vragenlijst bestond uit een drietal schalen, aangevuld met enkele vragen specifiek voor dit onderzoek.

- Voor het meten van verzamelproblematiek werd gebruikgemaakt van een bewerking van de Hoarding Rating Scale-Interview (HRS-I) (Tolin et al., 2018), in de vertaling van Van Beers and Hoogduin (2012). Dit is een instrument waarmee de 5 kernelementen van verzamelgedrag gescoord worden op een 9-puntschaal. De vragenlijst is oorspronkelijk gemaakt om cliënten te bevragen. In onze studie zijn de vragen (met

toestemming van de auteur) omgevormd in vragen naar de inschatting van de begeleider. Voor dit onderzoek hebben we de afkapscore overgenomen die door de oorspronkelijke auteurs wordt aanbevolen ($HRS-I \geq 14$; Tolin, Frost et al., 2010) voor het vaststellen van problematisch verzamelgedrag.

- Voor het vaststellen van woningvervuiling hebben we de Environmental Cleanliness and Clutter Scale (ECCS) (Halliday & Snowdon, 2009) gebruikt, wederom in de vertaling van Van Beers en Hoogduin (2012). Deze schaal bestaat uit 10 items waarmee de hygiëne van de woning op een 4-puntschaal gescoord wordt. Bij 13 punten of meer wordt gesproken van woningvervuiling.
- Voor het vaststellen van de hoeveelheid rommel in de woning werd de Clutter Image Rating (CIR; Frost et al., 2008) gebruikt. Deze bestaat uit drie sets van 9 plaatjes waarmee de hoeveelheid rommel kan worden vastgesteld. De auteurs stellen dat bij er een score van 4 of hoger sprake is van significante rommel, die klinische aandacht vereist.

Voor zes deelnemers waren er een of meer ontbrekende waarden op de HRS-I en voor 30 deelnemers waren er ontbrekende waarden op de ECCS. Voor drie deelnemers met ontbrekende HRS-I-gegevens en 24 met ontbrekende ECCS-gegevens bleek dat het invullen van de minimum- of maximumscore voor de ontbrekende waarde(n), de uiteindelijke categorisatie in het wel of niet aanwezig zijn van problematiek niet veranderde. Hoewel de totaalscore van deze schalen dus ontbrak, werden de categorisaties van deze deelnemers wel in de analyse meegenomen.

Aanvullend op de drie genoemde schalen werden meerkeuzevragen gesteld naar de mate van probleeminzicht van de cliënt, de dreiging van uithuiszetting, het oordeel van de begeleider over de woningvervuiling (ernst en risico), lichamelijke en psychische gezondheid en frequentie van bezoek en een open vraag over de aanwezigheid van huisdieren.

Populatie en respons

Voor de 13 woonlocaties en 2 ambulante teams werd vanuit de centrale administratie een lijst geleverd met gegevens van 636 cliënten. Cliënten werden geëxcludeerd als hun IQ niet tussen de 50 en de 85 lag ($n=52$), ze jonger waren dan 18 ($n=3$), niet in hun eigen woning woonden (bijv. dakloos) ($n=26$) of minder dan drie maanden in hun

huidige woning woonden ($n=20$). 21 cliënten bleken niet meer in zorg te zijn bij het betreffende team ten tijde van het onderzoek. De overgebleven 514 cliënten werden geïnformeerd over het onderzoek en kregen de mogelijkheid om aan te geven dat ze niet wilden dat gegevens over hun woonsituatie gebruikt werden voor het onderzoek; 27 cliënten maakten van deze mogelijkheid gebruik. Voor zes cliënten gaven de begeleiders aan dat ze nooit in de woning van de cliënt zijn geweest, en daar dus ook niets over konden delen. 44 vragenlijsten werden om onbekende reden niet ingevuld. Dit alles leidde ertoe dat er gegevens werden verzameld over 437 woningen van cliënten, een responsepercentage van 85%. Enkele kenmerken van de steekproef zijn te vinden in Tabel 1.

Tabel 1: Sociaal-demografische kenmerken

	<i>n</i>	%
Gender ($N=437$)		
Vrouw	176	40,3
Man	261	59,7
IQ-score ($N=437$)		
50–75	330	75,5
76–85	90	20,6
Exakte IQ-score onbekend, maar tussen 50–85	17	3,9
Leeftijd ($N=435$)		
18–25 jaar	60	13,8
26–40 jaar	166	38,2
41–60 jaar	163	37,5
60+ jaar	46	10,6
Zorg-/woonsituatie ($N=433$)		
Woonlocatie	168	38,8
Gespikkeld wonen	109	25,2
Eigen woning, ambulante zorg	156	36,0
Zorgfinanciering ($N=433$)		
WMO	114	26,3
Wlz	297	68,6
IFZO	22	5,1
Woontijd in huidige woning ($N=437$)		
3–12 maanden	29	6,6
1–2 jaar	74	16,9
2–5 jaar	149	34,1
>5 jaar	185	42,3
Fysieke problemen die het schoonmaken van het huis beïnvloeden, beoordeeld door de begeleider ($N=363$)	43	11,8
(Vermoede) psychische problemen, beoordeeld door de begeleider ($N=366$)	131	64,2

RESULTATEN

Van de geïncludeerde bewoners voldeed 13,8% ($n=60$) aan de criteria voor verzamelproblematiek en leefde 8,4% ($n=36$) in een vervuilde woning (Tabel 2). De gemiddelde totaalscore op de HRS-I was 5,2 ($SD=7,7$) en de gemiddelde totaalscore op de ECCS was 4,2 ($SD=5,2$). Ten slotte

was de gemiddelde score op de CIR 0,4 ($SD=2,0$). Deze gemiddelden zijn ruimschoots onder het niveau dat problematisch geacht wordt ($HRS \geq 14$, $ECCS \geq 13$ en $CIR \geq 4$). In 9% van de woningen ($n=39$) gaf de CIR een niveau van rommel aan dat interventie vereiste. In totaal was er bij 16,8% ($n=72$) van de bewoners sprake van woonhygiënische problematiek (i.e., verzamelproblematiek en/of woningvervuiling). Er was aanzienlijke overlap tussen de twee problemen: bij 23 bewoners was sprake van een combinatie (5,3% van de totale steekproef en 31,9% van degenen met een vorm van woonhygiënische problematiek). De prevalentie van de drie vormen van woonhygiënische problematiek (verzamen, vervuiling en de combinatie) verschilde niet als we keken naar de verschillende de woon-/zorgsituaties (wonen, gespikkeld, ambulant; $p=.619$); de zorgfinanciering (WMO vs Wlz; $p=.120$); het geslacht ($p=.829$) of de IQ-groep ($IQ \leq 75$ vs $IQ > 75$; $p=.340$).

Tabel 2: Prevalentie van verzamelproblematiek, woningvervuiling en rommel in de woningen van mensen met een lvb in zorg

	<i>n</i>	%
Verzamelproblematiek ($HRS \geq 14$; $N=434$)	60	13,8
Matige/ernstige woningvervuiling ($ECCS \geq 13$; $N=431$)	36	8,4
Rommel, reden tot ingrijpen ($CIR \geq 4$; $N=433$)	39	9,0

Tabel 3 geeft een overzicht van het aantal scores boven klinisch niveau op de verschillende items van de drie schalen. Hier zien we bijvoorbeeld dat er meer mensen moeite hebben met het wegdoen van spullen (14,1%) dan dat er mensen hierdoor moeite hebben met het gebruik van de woning (10,8%) of beperkingen in het leven ervaren (9,4%). De keuken blijkt relatief vaak onhygiënisch (12,0%), terwijl de woonkamer relatief vaak rommel bevat (14,4%). Bij twee items bevatte de vragenlijst een vervolgvraag naar de soort vervuiling: bij ophoping van voorwerpen en bij aanwezigheid van ongedierte. De ECCS vraagt beoordelaars om de soorten voorwerpen van weinig waarde die in woningen zijn verzameld te specificeren. Hierbij werd kleding het vaakst genoemd ($n=130$, 29,7%), gevolgd door plastic tassen vol met spullen ($n=86$, 19,7%), kranten en folders ($n=82$, 18,8%) en elektrische apparatuur ($n=62$, 14,2%). Binnen de categorie 'overige' ($n=36$, 8,2%) werden speelgoed/knuffels ($n=14$, 3,2%) en prullaria ($n=12$, 2,7%) het vaakst genoemd. De ECCS vraagt ook het soort ongedierte nader te specificeren. Ongedierte was relatief zeldzaam; in slechts zes woningen was er sprake

van zichtbaar bewijs van de aanwezigheid van ongedierte (bijvoorbeeld keutels en aangevreten kranten) (score = 2; $n=3$) of een plaag (dode en/of levende dieren in grote aantallen) (score = 3; $n=3$). In die gevallen werd er gesproken over vliegen ($n=5$), maden ($n=2$), muizen ($n=1$), vlooiën ($n=1$) en ratten ($n=1$).

Tabel 3: Aantal en percentage van de itemscores boven een klinisch relevant niveau in de totale steekproef

	<i>n</i>	%
HRS: Moeite gebruik woning door rommel ≥ 4 ($N=436$)	47	10,8
HRS: Moeite met wegdoen van spullen ≥ 4 ($N=433$)	61	14,1
HRS: Probleem met verzamelen/kopen ≥ 4 ($N=435$)	58	13,3
HRS: Emotioneel van streek door verzamelen/spullen ≥ 4 ($N=434$)	49	11,3
HRS: Beperkingen in het leven door verzamelen/spullen ≥ 4 ($N=437$)	41	9,4
ECCS: Toegankelijkheid ≥ 2 ($N=436$)	22	5,0
ECCS: Opeenhoping van voorwerpen van weinig waarde ≥ 2 ($N=436$)	56	12,7
ECCS: Ophoping van vuilnis/afval ≥ 2 ($N=434$)	37	8,5
ECCS: Hygiëne van vloer en tapijt ≥ 2 ($N=435$)	40	9,2
ECCS: Hygiëne van muren, meubels en vensterbanken ≥ 2 ($N=433$)	45	10,4
ECCS: Hygiëne van badkamer en toilet ≥ 2 ($N=416$)	41	9,9
ECCS: Hygiëne van keuken en voedsel ≥ 2 ($N=424$)	51	12,0
ECCS: Geur ≥ 2 ($N=434$)	29	6,7
ECCS: Ongedierte ≥ 2 ($N=433$)	6	0,7
ECCS: Slaapvertrek ≥ 2 ($N=431$)	34	7,9
CIR: Slaapkamer ≥ 4 ($N=428$)	47	11,0
CIR: Keuken ≥ 4 ($N=429$)	36	8,4
CIR: Woonkamer ≥ 4 ($N=430$)	62	14,4

Tabel 4 laat zien dat de begeleiding inschat dat meer dan de helft van de bewoners met verzamelproblematiek en woningvervuiling weinig inzicht in hun problematiek heeft. Slechts 10,9% van de personen met verzamelproblematiek en 25,0% van de personen met woningvervuiling had volgens de begeleiding goed of uitstekend inzicht in de problematiek.

Tabel 4: Probleembesef bij verzamelproblematiek en woningvervuiling, volgens de begeleiding

	Besef van verzamelproblematiek, onder verzamelaars ($N=55$)		Besef van vervuiling, bij bewoners met woningvervuiling ($N=36$)	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Uitstekend inzicht	1	1,8	1	2,8
Goed inzicht	5	9,1	8	22,2
Matig inzicht	18	32,7	8	22,2
Slecht inzicht	24	43,6	11	30,6
Gebrek aan inzicht	7	12,7	8	22,2

In de ogen van de begeleiding, leefden 60 bewoners (13,8%) in een (ernstig) vervuilde omgeving (Tabel 5). De mening van de begeleiding vertoonde een significante correlatie met de totale ECCS-score ($r=.883$, $p<.001$). In 23 gevallen was de begeleiding van mening dat er sprake was van een vervuilde omgeving, hoewel er hun antwoorden op de items van de ECCS niet op woningvervuiling wezen (6,0%); in twee gevallen was de begeleiding van mening dat er geen of een beetje vervuiling was waar de ECCS wel woningvervuiling indiceerde (5,6%).

Tabel 5: Begeleiding over de ernst van de vervuiling, de veiligheid van woningen en de dreiging van uithuiszetting, bij bewoners met verzamelproblematiek, woningvervuiling, een combinatie of geen van beide

Vervuilde omgeving, volgens begeleiding								
	Verzamelen ($N=35$)		Vervuiling ($N=13$)		Combinatie ($N=23$)		Geen WHP ($N=358$)	
Niet/een beetje	28	80,0%	2	15,4%	0	0,0%	342	95,5%
Ja/ernstig	7	20,0%	11	84,6%	23	100%	16	4,5%
Onveilige of ongezonde leefomstandigheden voor bewoners of bezoekers, volgens begeleiding								
	Verzamelen ($N=35$)		Vervuiling ($N=13$)		Combinatie ($N=23$)		Geen WHP ($N=360$)	
Niet/mogelijk	28	80,0%	7	53,8%	4	17,4%	358	99,4%
Aanzienlijk/erg	7	20,0%	6	46,2%	19	82,6%	2	0,6%
Actuele of historische (dreiging van) uithuiszetting als gevolg van verzamelen of vervuiling								
	Verzamelen ($N=35$)		Vervuiling ($N=12$)		Combinatie ($N=22$)		Geen WHP ($N=358$)	
Nooit sprake van geweest	28	80,0%	10	83,3%	10	45,5%	352	98,3%
Ooit/huidige (dreiging) uithuiszetting	7	20,0%	2	16,7%	12	55,5%	6	1,7%

Bij 36 bewoners (8,3%) zag de begeleiding een aanzienlijk of ernstig veiligheidsrisico of gezondheidsgevaar voor bewoners of bezoekers als gevolg van het verzamelen van goederen of woningvervuiling (risico op brand, verwonding of gezondheidsproblemen, of onveilig om woning te betreden). Een hoog risico werd het meest gezien bij een combinatie van verzamelproblematiek en woningvervuiling (Tabel 5). De mate waarin de woning als onveilig beschouwd werd, correleerde significant met zowel verzamelproblematiek ($r=.708$, $p<.001$) als woningvervuiling ($r=.776$, $p<.001$).

Van alle onderzochte cliënten werd 6,7% op enig moment met uitzetting bedreigd vanwege verzamelen of vervuiling. Tabel 5 laat zien dat (dreiging van) uitzetting aanzienlijk vaker voorkwam bij cliënten met een combinatie van problematisch verzamelgedrag en woningvervuiling. Van alle cliënten met verzamelproblematiek en/of woningvervuiling had 31% te maken gehad met/de dreiging van uitzetting; voor cliënten met een combinatie van verzamelproblematiek en woningvervuiling is dit maar liefst 55%. Een actuele dreiging of geplande uitzetting werd alleen in de laatste categorie gerapporteerd en alleen onder cliënten met ambulante zorg.

DISCUSSIE

Deze studie suggereert dat verzamelproblematiek en woningvervuiling relatief vaak voorkomen onder mensen met een lvb die in zorg zijn: respectievelijk bij 13,8% en 8,4% van de cliënten in het onderzoek. Ter vergelijking: Postlethwaite et al. (2019) rapporteren een prevalentie van 2,5% voor hoarding in de algemene westerse bevolking, en Norton et al. (2024) vinden 0,85% voor vervuiling in huishoudens in het Verenigd Koninkrijk. Net als in de algemene populatie worden verzamelproblematiek en woningvervuiling ook in deze studie regelmatig gecombineerd aangetroffen, waarbij de twee problematieken elkaar lijken te versterken (Luu et al., 2018; zie ook Tabel 5). Voor hoarding is een belangrijk verschil met eerder onderzoek dat hier begeleiders gevraagd werden om antwoord te geven op de vragen van de HRS, in plaats van de cliënten zelf. Dit kan invloed hebben gehad op de gevonden prevalentie. Wel is gebruikgemaakt van gestandaardiseerde meetinstrumenten, waarbij de afkapscores zijn overgenomen van de oorspronkelijke auteurs van deze instrumenten, om subjectieve vertekening zoveel mogelijk te beperken.

Alle cliënten in deze studie ontvangen een vorm van zorg. Kennelijk is het standaard zorgaanbod niet altijd vol-

doende om woonhygiënische problematiek te voorkomen. Daarbij werden geen systematische verschillen gevonden tussen bijvoorbeeld woonlocaties en ambulante woonvormen of IQ-groep. Een beperkt probleeminzicht bij cliënten blijkt een belangrijk knelpunt, iets wat ook elders wordt beschreven (Tolin, Fitch et al., 2010). Dit geldt niet alleen voor cliënten met een lvb, maar bemoeilijkt wel het bieden van passende ondersteuning. De balans tussen autonomie en ingrijpen blijkt in veel casussen bijzonder complex.

Het verkennende onderzoek liet al zien dat verzamelproblematiek en woningvervuiling aanzienlijke gevolgen kunnen hebben, zeker wanneer ze gecombineerd voorkomen. Denk aan gezondheidsrisico's, overlast, conflicten met woningbouwcorporaties, en in sommige gevallen zelfs (dreigende) uithuiszetting. Deze studie bevestigde dat: we vonden dat bij 45,1% van de cliënten met woonhygiënische problematiek de woonsituatie onveilig of ongezond werd beoordeeld, en dat bij 30% van deze groep ooit sprake was geweest van (dreigende) uithuiszetting vanwege woonhygiënische problematiek. Het onderzoek bevestigt daarmee de noodzaak aandacht te hebben voor deze problematiek.

Hoewel de verdere analyse van cliëntkenmerken nog onderwerp van studie is, wijzen deze eerste bevindingen op enkele mogelijke aanknopingspunten. Cliënten met woonhygiënische problematiek lijken gemiddeld wat ouder te zijn en langer in hun huidige woning te verblijven, wat kan duiden op een geleidelijke escalatie van de situatie. Daarnaast signaleren begeleiders relatief vaak fysieke klachten die huishoudelijke taken belemmeren, en een patroon van sociale isolatie. Vervuiling lijkt vaker samen te gaan met de aanwezigheid van dieren. Deze indicaties vragen om nader onderzoek, maar geven al richting aan factoren waar begeleiding alert op kan zijn.

Er is nog veel te leren over hoe deze problematiek het best kan worden aangepakt. Hier willen we op verschillende manieren aan bijdragen. Via een Delphi-studie onderzoeken we momenteel of er consensus is over wat goede zorg aan mensen met een lvb en woonhygiënische problematiek behelst. Daarnaast voert Middin sinds 2023 met Hogeschool Leiden een actiegericht onderzoek uit, dat eind 2025 wordt afgerond. Daarin wordt onder meer gekeken naar de signalering van woonhygiënische problematiek: het verkennende onderzoek liet zien dat begeleiders niet altijd wisten wanneer zij hiervan moesten spreken. In het actieonderzoek worden instrumenten uitgetoetst die kunnen helpen bij het objectiever vaststellen

van woonhygiënische problematiek, daaraan gerelateerde risico's, en de aanwezigheid van benodigde vaardigheden. Vanwege het vaak beperkte probleeminzicht wordt ook gekeken naar de inzet van motiverende gespreksvoering. En omdat veel begeleiders worstelen met vragen rondom hun rol en verantwoordelijkheid ("wat kunnen, mogen en moeten we?") is er tevens aandacht voor de juridische handelingsruimte van begeleiders en organisaties. Samen met studenten van de VU en met Hogeschool Leiden, zal bij 's Heeren Loo vanaf najaar 2025 worden gewerkt aan een verdieping van de aanpak van verzamelproblematiek bij mensen met een lvb. Tot slot willen we in toekomstig onderzoek aandacht besteden aan samenwerking met ketenpartners. Deze studie ondersteunt dat in zowel zorgpraktijk, beleid als onderzoek, meer aandacht voor woonhygiënische problematiek bij mensen met een lvb hard nodig is.

LITERATUUR

- Aamodt, W. A., Terracina, K. A., & Schillerstrom, J. E. (2015). Cognitive profiles of elder adult protective services clients living in squalor. *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 27(1), 65–73. <https://doi.org/10.1080/08946566.2014.952484>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5* (5th ed.). American Psychiatric Publishing, Inc. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Chasson, G. S., & Siev, J. (2018). *Hoarding disorder*. Hogrefe Publishing GmbH.
- Fournier, M., & Korteweg, M. (2016). *Behandelprotocol Verzamelstoomis: Handleiding voor de therapeut en werkboek voor de cliënt*. Boom.
- Frost, R. O., Steketee, G., Tolin, D. F., & Renaud, S. (2008). Development and validation of the Clutter Image Rating. *Journal of Psychopathology and Behavioural Assessment*, 30(3), 193–203. <https://doi.org/10.1007/s10862-007-9068-7>
- Halliday, G., & Snowden J. (2009). The Environmental Cleanliness and Clutter Scale (ECCS). *International Psychogeriatrics*, 21(6), 1041–1050. <https://doi.org/10.1017/S1041610209990135>
- Kaal, H., & Gast, D. (2023). Woonhygiënische problematiek in de zorg voor mensen met een lvb. *Sozio-special LVB*, 9–19.
- Kaal, H., Gast, D., & Scholte ter Horst, J. (2025). Prevalence and characteristics of hoarding behaviour and domestic squalor among adults with mild intellectual disability receiving residential or outpatient care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 38(4), e70089. <https://doi.org/10.1111/jar.70089>.
- Luu, M., Lauster, N., Bratitotis, C., Edsell-Vetter, J., & Woody, S. R. (2018). Squalor in community-referred hoarded homes. *Journal of Obsessive-Compulsive and Related Disorders*, 19(October), 66–71. <https://doi.org/10.1016/j.jocrd.2018.08.005>
- Middin (Host) (2022, 13 juni). Lvb en risicovol gedrag – Met Hendrien en Michiel (#20). [Audio podcast episode]. In *Studio lvb – door Middin*. <https://open.spotify.com/episode/OPWhnmJwTF4vdro02hqhvl?si=Y0wUT-tsQvGNzsC6Qz77lw>
- Norton, M., Kellett, S., Huddy, V., & Simmonds-Buckley, M. (2024). Household factors and prevalence of squalor: Meta-analysis and meta-regression. *BMC Public Health*, 24(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-17983-3>
- Postlethwaite, A., Kellett, S., & Mataix-Cols, D. (2019). Prevalence of hoarding disorder: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 256(January), 309–316. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.06.004>
- Snowdon, J., & Halliday, G. (2011). A study of severe domestic squalor: 173 cases referred to an old age psychiatry service. *International Psychogeriatrics*, 23(2), 308–314. <https://doi.org/10.1017/S1041610210000906>.
- Tolin, D. F., Fitch, K. E., Frost, R. O., & Steketee, G. (2010). Family informants' perceptions of insight in compulsive hoarding. *Cognitive Therapy and Research*, 34(1), 69–81. <https://doi.org/10.1007/s10608-008-9217-7>
- Tolin, D., Frost, R. O., & Steketee, G. (2010). A brief interview for assessing compulsive hoarding: The Hoarding Rating Scale-Interview. *Psychiatry Research*, 178(1), 147–152. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2009.05.001>
- Tolin, D. F., Gilliam, C. M., Davis, E., Springer, K., Levy, H. C., Frost, R. O., Steketee, G., & Stevens, M. C. (2018). Psychometric properties of the Hoarding Rating Scale-Interview. *Journal of Obsessive-Compulsive and Related Disorders*, 16(January), 76–80. <https://doi.org/10.1016/j.jocrd.2018.01.003>
- Van Beers, J., & Hoogduin, K. (2012). *Problematische verzamelers*. Boom.