

Op de vlucht voor geluid

Werken met een koptelefoon op omdat je het hoesten van je collega niet verdraagt. Innerlijk razend worden wanneer je je geliefde hoort ademen. Tieren tegen je eigen kind, dat zo stil mogelijk zijn boterhammetjes wegwerkt. En je daarover tegelijk ontzettend schuldig voelen. Er is een woord voor: misofonie.

door **Margaretha Coornstra**
illustratie **Helen van Vliet**

In het AMC te Amsterdam loopt een opmerkelijk onderzoek naar oorzaak en behandeling van wat in de (nog spaarzame) vakliteratuur 'misofonie' heet, Grieks voor 'een hekel aan geluid'. Psychiater Arjan Schröder en hoogleraar Damiaan Denys bejveren zich bovendien voor vermelding in internationale medische handboeken, zoals het Diagnostic Statistic Manual (DSM) of de International Classification of Diseases (ICD). „Eigenlijk is het te vroeg voor een interview, want we weten er nog maar weinig van”, stelt professor Damiaan Denys. „Maar tegelijk is publiciteit nodig, omdat de term 'misofonie' vrijwel onbekend is. Terwijl de aandoening toch voor veel lezers herkenbaar zal zijn.”

Misofonie kenmerkt zich door extreme afschuw van specifieke geluiden die andere mensen maken. Vaak zijn dat lichaamsgeluiden als ademen, smaken of hoesten. Maar ook tik- of knerpgeluiden kunnen als ondraaglijk worden ervaren. 'Alsof iemand met zijn nagels over een

schoorbord schraapt', is veelgebruikte beeldspraak. Met als reactie een intense woede, onmiddellijk gevolgd door schuldgevoelens en angst om zelfbeheersing te verliezen. Denys begeleidt het onderzoek van psychiater Arjan Schröder, die op misofonie wil promoveren. „Wat mij fascineert,” zegt Schröder, „is dat het niet onder de officieel erkende stoornissen valt en toch bij veel mensen zo'n hoge lijdensdruk geeft.”

Denys: „Slechte artsen herkennen het niet en goede artsen kunnen het niet classifice-

ren, want het staat niet in de psychiatrische bijbel.”

Die 'bijbel' is de DSM IV, de huidige editie van een internationaal psychiatrisch handboek. Een belangrijke doelstelling van dit AMC-onderzoek is de officiële erkenning van de diagnose misofonie. Of die de DSM V (gepland voor 2013) al haalt, is nog de vraag. „Maar de DSM VI zeker”, belooft Denys. „Wij als professionals moeten nu criteria voor de diagnose opstellen en een therapie zoeken.”

Aanstelleritis, luidt meestal het oordeel van de omgeving, of onverdraagzaamheid. Met commentaren als: „Ik vind het ook vervelend om iemand te horen smakken, maar je hoeft toch niet zo kwáád te worden?”

Denys: „Geloof me, dit is anders dan de boosheid die iedereen voelt over de harde radiomuziek bij de burens. Deze mensen lijden. Daarover is geen discussie. Ze zijn bang om de controle over hun emoties te verliezen en doen juist alles om te voorkomen dat ze door het lint gaan.”

Schröder vult aan: „Vandaar hun verregaand vermijdingsgedrag: van oordoppen tot complete verhuizingen! Jazeker, we hebben iemand gesproken die vanuit de Randstad naar een rustig deel van het land is verhuisd.”

En op de werkvloer? Schröder: „Vaak dragen ze daar een koptelefoon. Je kunt om een eigen kamer vragen, alleen: hoe leg jij je chef uit dat je apart wilt zitten om je collega's niet te hoeven horen? Veel mensen stoppen zelfs met werken, of werken zelfstandig.”

Extra schrijnend is dat geluiden van geliefde anderen (gezinsleden, partners) minstens zoveel afgrijzen wekken als van onbekenden. Jaren geleden sprak Denys een jonge vrouw, die schoorvoetend bekende hoe akeelig ze het vond om haar vriend te horen ademen. Schröder ontmoette patiënten die gruwden van de kauw- en slikgeluiden van hun gezin; wanhopig werden ze van de innerlijke razernij die hen overviel. „We hebben de deelnemers aan ons onderzoek gevraagd: wat roept het geluid nu precies bij je op? Dat blijkt toch woede te zijn, vaak met een element van walging.”

Hoe kom je aan misofonie? „Tja, mensen hebben allemaal een verhaal, meestal uit hun puberjaren,” zegt Schröder. „Een kernherinnering uit het gezinsleven, die als trigger fungeerde. Bijvoorbeeld dat je vader zo

'Aanstelleritis of onverdraagzaamheid, is meestal het oordeel van de omgeving'



smakte. Al is het normaal je te ergeren aan je ouders, niet iedereen ontwikkelt daarvoor misofonie.” Bij de intake wordt daarom een diepgaand vraaggesprek gevoerd, maar ook een hersenscan gemaakt. „We willen in kaart brengen wat er precies gebeurt. Want waarschijnlijk hebben we te maken met een neurobiologische kwestie”, licht Denys toe. „De kern is een specifieke *trigger*, die automatisch een agressie veroorzaakt die deze mensen zelf echt vreselijk vinden. Kennelijk zit

er een ‘loop’ in bepaalde hersengebieden waardoor ze hun heftige reactie niet kunnen dempen, hoewel ze dat zielsgraag zouden willen.” Schröder: „Dus mijden ze zo veel mogelijk plaatsen waar de bewuste geluiden zich kunnen voordoen: de trein, de bioscoop, de straat... Met alle eenzaamheid van dien.” Vorig jaar zijn twee onderzoeksdeelnemers behandeld met individuele gedragstherapie. „En die zijn daarvan al behoorlijk opgeknapt”, meldt Schröder. Deze maand eindig-

de de eerste groepsbehandeling, een mix van cognitieve gedragstherapie (het veranderen van disfunctionele ideeën over jezelf en de omgeving, red.) en een lichaamsgerichte psychotherapie. Ja, cognitieve gedragstherapie is een breed begrip, beaamt Schröder. „Daarom vragen we de deelnemers ook telkens: aan welke elementen uit de therapie heb je nu het meest gehad?” Gezien het grote aantal mensen met misofoniekachten, zal er nog dit jaar een vervolgroep starten. Denys: „Je kunt wel

Ondraaglijke eetgeluiden

Marjolein (50): „Ik was negen jaar toen mijn moeder met haar nieuwe gebit pinda's at. Dat was waarschijnlijk de trigger. Evenmin kon ik er tegen dat ik haar hoorde nagelbijten. Om het geluid te overstemmen, ging ik zelf ook bijten.” Het **repertoire** van 'foute' geluiden breidde zich later uit, al ging het nog steeds om eetgeluiden. „En dan vooral van dierbaren. Een lieve vriendin, op wie ik anders nooit kwaad word, at laatst een **dropbal**. Ik hoorde hem rondtollen in haar mond, tegen haar tanden botsen, tot ik plotseling uitviel: En nou ophouden! Maar het allerergste blijft de woede indertijd jegens mijn kinderen: als **angstige muisjes** aten ze voorzichtig hun chips, vanuit hun ooghoeken naar mij kijkend... Vaak ging ik maar op de wc zitten tot ze alles op hadden.”

zeggen dat wij de eersten ter wereld zijn die een behandeling bieden, speciaal voor deze stoornis. De resultaten zien veelbelovend uit! Dus, voor mensen met misofonie die dit artikel straks lezen: er is hoop.”

➔ www.misophonia-uk.org
www.amcpsychiatrie.nl
www.nvvs.nl/forum/tinnitus

'Misophonia monday'

Zelden nog diagnosticeren artsen de aversieve reactie op bepaalde geluiden als **afzonderlijke stoornis**. Meestal schaarst men de klacht onder **dwangstoornissen**, ofwel **obsessieve-compulsieve problematiek**.

Een obsessie is het gefixeerd zijn op **één specifiek iets**; een compulsie is de drang tot het herhaaldelijk en tegen je wil uitvoeren van een **handeling**, zoals handen wassen of de gaskraan controleren.

Al vertonen veel patiënten dwangmatige trekjes, toch vormen hun klachten een verhaal apart. In de jaren negentig dook de term **misofonie** op, naast Soft sound sensitivity syndrome of kortweg 4S.

Wegens grote **belangstelling** voor een supportgroep, Misophonia UK, stichtte in 2010 de Britse advocaat Guy Fitzmaurice de Misophonia Research Foundation. Op initiatief van Misophonia UK is ook de **eerste maandag in mei** wereldwijd uitgeroepen tot Misophonia monday. „Onze website kreeg het afgelopen jaar ruim dertigduizend hits”, zegt Fitzmaurice. „We constateren dat ook steeds meer wetenschappers dit invaliderende probleem eindelijk de aandacht geven die het verdient.”