

wordt zwaar onderschat



neemt één geluid de bovenhand. De woede heeft duidelijk te maken met het feit dat men de ander verantwoordelijk acht voor dat geluid. Er zit dus een moreel aspect onder de boosheid. Hoe haalt de ander het in zijn hoofd om hier zo vlak bij jou een appel te eten? Wanneer een dier, een dement persoon of een baby die geluiden maken, hebben mensen met misofonie daar doorgaans geen last van, want zij kunnen er niets aan doen.”

Weten we iets over oorzaken?

“Weinig. Het onderzoek is nog pril. We vermoeden dat het gaat om een combinatie van biologische en omgevingsfactoren, zoals bij de andere psychiatrische aandoeningen. Maar hoe dat dan precies zit, weten we nog niet. Wat opvalt, is dat veel verhalen gaan over hoe mensen als kind erg opgejaagd raakten van bijvoorbeeld het gesmak van anderen aan tafel. Maar ze moesten blijven zitten. Sindsdien voelen ze kwaadheid bij dat geluid. Er zijn ook aanwijzingen in families dat er misschien een genetische factor is. En hersenscans laten afwijkingen in de hersenen zien bij deze patiënten. Maar zoals zo vaak met hersenscans, weten we niet of wat we zien oorzaak of gevolg is van de aandoening.”

U verwijst naar individualisme, onverdraagzaamheid en de cultuur van permanent eten en drinken. Zou het cultureel bepaald zijn?

“Daar lijkt het dan weer niet meteen op, want we weten ondertussen dat misofonie ook in andere culturen bestaat, inclusief de Chinese, waar slurpen normaal is.”

Wat zijn de grootste misverstanden?

“Denken dat het hetzelfde is als ergernis. Daardoor nemen velen de klachten van deze patiënten niet ernstig, en dat is heel pijnlijk. Nog misverstanden zijn dat het onbehandelbaar zou zijn en niet zeer uitzonderlijk is. Het onderzoek is nog pril, maar we schatten nu dat zo’n 5 procent van de bevolking hiermee kampt. Maar veel artsen zijn nauwelijks op de hoogte. Wij zijn vooralsnog de enige kliniek die therapie biedt, en ik denk dat zo’n 30 procent van wie bij ons aanklopt geen misofonie blijkt te hebben. Zij hebben dan vaak psychische klachten die deels lijken op misofonie, zoals hyperacusis of ADHD.”

Hoe vordert het onderzoek?

“Moeizaam. Omdat het nog zo nieuw en onbekend is, krijg je maar moeilijk onderzoeksfondsen, waardoor het nieuw en onbekend blijft. Financiers reageren soms ook lacherig met: ‘Dat bestaat toch niet?’ In de VS is er wel een rijke familie die fondsen uitreikt, maar die gaan voornamelijk naar Amerikaanse onderzoekers.”

Zou het helpen mocht misofonie opgenomen worden in de DSM, het internationale handboek voor psychiaters?

“Ja. Dus ik hoop dat dat bij de volgende editie wel lukt. Wereldwijd is er nu gelukkig wel al meer belangstelling voor. Maar of misofonie ooit wordt opgenomen in de DSM, die maar om de zoveel jaar wordt vernieuwd, is momenteel een groot vraagteken.”

‘Wij hebben patiënten die niet meer bij hun partner slapen, kinderen die niet meer met hun ouders eten, mensen die ontslagen worden’

Worden jullie overspoeld met patiënten?

“Ja, we hebben een enorme wachtlijst. Mensen komen nog altijd van over heel de wereld. Ook uit België. De nood is duidelijk hoog.”

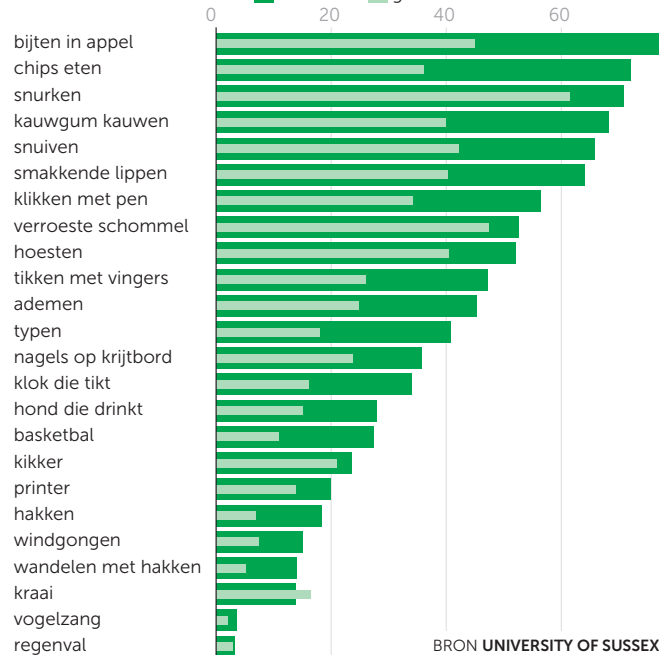
Waaruit bestaat jullie behandeling, vooralsnog de enige ter wereld?

“Het is eerst en vooral belangrijk om mensen mee te geven dat ze niet gek zijn en dat het echt een psychische klacht is waar je iets aan kunt doen. Onze therapie voor volwassenen en kinderen bestaat uit twaalf weken ontspannings- en aandachtstraining, grotendeels gebaseerd op cognitieve gedragstherapie en aangevuld met zaken zoals mindfulness. Wat we onder andere doen is deconditioneren. Een van de technieken die we daarvoor inzetten, is geluiden technisch mengen. Wordt jij woedend van krakende chips maar vind je krakende voetstappen in de sneeuw wel aangenaam, dan vermengen we die geluiden. Door dat te horen ontstaat een andere associatie en kan de woede deels wegebben.

“Ook laten we patiënten filmpjes maken van beelden die zij prettig vinden, zoals van hun tuin of hun kinderen, met daarbij een geluid dat lijkt op wat ze haten, maar het niet is. Dus bijvoorbeeld dat geluid van voetstappen in de sneeuw in plaats van kraken van chips. Op den duur kunnen mensen zo een andere betekenis geven aan het geluid dat hen zo kwaad maakt.”

Hoe vervelend klinkt het geluid?

Van minst tot meest vervelend, voor twee groepen respondenten, met en zonder misofonie. ■ misofonie ■ geen misofonie



BRON UNIVERSITY OF SUSSEX

Wat zijn de slaagpercentages?

“Ik heb nog geen officiële cijfers, maar op basis van data over de ruim duizend patiënten die wij behandelden, schat ik dat we ongeveer 50 tot 60 procent van de mensen kunnen helpen. Ze zijn niet genezen, maar hebben er wel gevoelig minder last van. De woedeaanvallen worden minder. Jammer is wel dat de therapie niet is terugbetaald en dus alleen maar beschikbaar is bij ons in Amsterdam. Ik zou graag opleidingen geven in België. En ik zou graag kunnen onderzoeken of er niet ook medicatie is die kan helpen, zeker omdat onze therapie niet iedereen helpt.”

U bent in uw boek *Het tekort van het teveel* kritisch voor het feit dat al te veel mensen die in feite niet ziek zijn bij psychiaters aankloppen, en dat bepaalde ervaringen al te snel een psychiatrisch label krijgen, waardoor er wachtlijsten ontstaan en mensen die wel ziek zijn niet snel geholpen worden. Nu krijgt u zelf het commentaar dat u ‘van een onaangename eigenschap een stoornis hebt gemaakt die de wachtlijsten langer maakt’?

“Die kritiek berust op een misverstand, want dit zijn dus zeker geen lichte klachten. Mensen die misofonie hebben, lijden evenzeer als anderen met een psychiatrische ziekte. Ik zou die critici willen vragen om alvorens te oordelen eens met patiënten te spreken. Zoals wel vaker hebben mensen meningen zonder te weten waar ze het over hebben. Juist omdat ik inderdaad vind dat er te veel mensen mensen die dat niet nodig hebben naar psychiaters gaan, let ik heel erg op met zomaar een nieuwe stoornis lanceren. Maar in dit geval is het zeker terecht.”

Wat kunnen mensen doen die momenteel nergens terecht kunnen?

“Therapie onder begeleiding is wel aan te raden, omdat je dan de oefeningen leert die je ook thuis kunt doen. Maar onze psychologen hebben ook een boek gepubliceerd, *Misofonie - Gek van geluid*. Daarin kun je lezen wat misofonie is en welke technieken we gebruiken. Dat boek is voor psychologen of psychiaters die ons behandelprotocol willen leren kennen, maar mogelijk heb je er als patiënt alvast iets aan.”

Hoe trots bent u?

(lacht) “Het is niet allemaal geheel aan mij te wijten. Maar die inspanning om het te beschrijven als psychiatrische stoornis en om erover te publiceren, heeft er wel toe geleid dat er inmiddels bij duizenden en duizenden mensen op een andere manier naar hun klachten wordt gekeken dan voordien. Dat is misschien wel iets om trots op te zijn. In meerdere landen wordt er nu ook aandacht aan besteed, onder andere in Groot-Brittannië, Duitsland, Frankrijk. Er worden ook steeds meer wetenschappelijke artikelen over gepubliceerd. Tegenover vijftien jaar geleden is dat een grote verandering. Het idee dat het iets belachelijks is wat we allemaal hebben, raakt zo langzaam vervangen door het besef dat het een vreselijke aandoening is waar mensen onder lijden en waarmee ze kunnen worden geholpen.”

“Het zijn zowel mannen als vrouwen en meestal begint het tussen 7 en 10 jaar. Vaak zijn patiënten ook mensen die hoge eisen stellen aan zichzelf en anderen.”

Gaat het altijd over één welbepaald geluid?

“Vaak wel, en dat zijn dan meestal menselijke geluiden: kauwen, slurpen, niezen, hoesten, smaken of zelfs ademhalen. Soms zijn er meerdere geluiden die mensen woedend maken, maar meestal