



> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

Aan de Staatssecretaris van
Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Zorginstituut Nederland

Zorg II
Team Geestelijke
Gezondheidszorg

Eekholt 4
1112 XH Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

Contactpersoon

mw. E.C.M. Visser
T +31 (0)6 523 913 63

2018050454

Datum 10 oktober 2018
Betreft Standpunt 'Behandeling misofonie verzekerde zorg?'

Onze referentie

2018050454

Geachte heer Blokhuis,

Hierbij stuur ik u het rapport 'Behandeling misofonie verzekerde zorg?'.
Op verzoek van Zorgverzekeraars Nederland heeft het Zorginstituut nader
onderzoek gedaan naar de behandeling van misofonie.

Bijlage

standpunt 'behandeling
misofonie verzekerde zorg?'

Misofonie is een cluster van symptomen waarbij specifieke geluiden extreme
gevoelens van woede, walging of haat bij de persoon opwekken. Meestal gaat
het om onschuldige geluiden van anderen mensen, zoals smakken, neus ophalen
of kraken met een zak chips. Het gaat veel verder dan ergernis of irritatie.
Onderzoekers en behandelaars wereldwijd zijn het niet eens over de vraag of de
aandoening als neurologisch of psychiatrisch geclassificeerd moet worden.

Ons onderzoek heeft geleid tot het standpunt dat de behandeling van misofonie
niet voldoet aan het wettelijk criterium 'stand van de wetenschap en praktijk',
zolang:

- misofonie internationaal niet is erkend als psychische stoornis met
gevalideerde criteria waaraan moet worden voldaan en
- de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie bij deze aandoening niet in
goed opgezette studies is onderzocht.

Dit betekent dat de behandeling van misofonie niet kan worden vergoed vanuit de
basisverzekering. Dit laat onverlet dat er een groep cliënten is, bij wie er zodanig
ernstige problematiek aan de orde kan zijn, dat zij maatschappelijk in de knel
komen. Voor deze groep cliënten die extreem veel last hebben, is hulp nodig. Dit
kan alleen onder bestaande DSM-classificaties en met interventies die bewezen
effectief zijn.

Hoogachtend,


Arnold Moerkamp
Voorzitter Raad van Bestuur



Zorginstituut Nederland

Behandeling misofonie verzekerde zorg?

Datum 8 oktober 2018
Status Definitief

Colofon

Volgnummer	2017056570
Contactpersoon	mw. E.C.M. Visser +31 (0)20 797 87 75
Afdeling Team	Zorg GGZ
Uitgebracht aan	de Staatssecretaris van VWS

Inhoud

Colofon—1

Samenvatting—5

1	Inleiding—7
1.1	Aanleiding—7
1.2	Centrale vraag—7
1.3	Leeswijzer—7
2	Hoe toetst het Zorginstituut?—9
2.1	Wettelijk kader—9
2.2	Domein Zvw/geneeskundige GGZ—9
2.3	Stand van de wetenschap en praktijk—10
2.4	Behandeling misofonie verzekerde zorg?—10
3	Is misofonie een psychische stoornis?—11
3.1	Wat is misofonie—11
3.2	Verskillende visies op misofonie – AMC versus ZN—12
3.2.1	Visie AMC op misofonie—12
3.2.2	Visie Zorgverzekeraars Nederland—13
3.3	Beoordeling Zorginstituut Nederland: Is misofonie een psychische stoornis?—13
3.3.1	Literatuursearch Misofonie—13
3.3.2	DSM-classificatie—14
4	Ernst aandoening—15
4.1.1	Algemeen—15
4.1.2	Algemene definitie psychische stoornis—15
4.1.3	Conclusie ernst aandoening—16
5	Valt de behandeling van misofonie onder de basisverzekering?—17
5.1	Behandeling stoornis in de impulsbeheersing—17
5.2	Samenvatting publicatie AMC—17
5.3	Conclusie stand van de wetenschap en praktijk—19
6	Conclusies en consequenties voor de praktijk—21
6.1	Conclusies behandelaanbod AMC—21
6.2	Consequenties voor de praktijk—21
7	Reacties op consultatiedocument—23
7.1	Bestuurlijke consultatie—23
7.1.1	Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP)—23
7.1.2	Federatie van psychologen, psychotherapeuten en pedagogen (P3NL)—24
7.1.3	Vereniging Misofonie Nederland (VMN)—24
7.1.4	Amsterdam UMC (AMC)—24
7.1.5	Zorgverzekeraars Nederland—25
7.2	Reactie Zorginstituut—25
8	Advies wetenschappelijke adviesraad—27
8.1	WAR maart 2018—27
8.2	WAR oktober 2018—27

9 **Besluit Zorginstituut—29**
9.1 Ingangsdatum standpunt—29

Bijlagen

Bijlage 1 Literatuursearch

Bijlage 2 A-MISO-S schaal voor ernst aandoening misofonie

Bijlage 3 Reacties partijen

Samenvatting

Op verzoek van Zorgverzekeraars Nederland heeft het Zorginstituut nader onderzoek gedaan naar de behandeling van misofonie. Hierbij was de vraag aan de orde of er bij misofonie sprake is van een (nieuwe) psychische stoornis of dat sprake is van een variant van een bestaande groep psychische aandoeningen. En als er sprake is van een psychische stoornis voldoet de gedragsmatige interventie – een vorm van cognitieve gedragstherapie gericht op misofonie – dan aan de stand van de wetenschap en praktijk?

Misofonie is een cluster van symptomen waarbij specifieke geluiden extreme gevoelens van woede, walging of haat bij de persoon opwekken. Meestal gaat het om onschuldige geluiden van anderen mensen, zoals smakken, neus ophalen of kraken met een zak chips. Het gaat veel verder dan ergernis of irritatie. Onderzoekers en behandelaars wereldwijd zijn het niet eens over de vraag of de aandoening als neurologisch of psychiatrisch geclassificeerd moet worden.

Het AMC doet onderzoek naar misofonie. In het kader van dit onderzoek heeft het AMC voorstellen gedaan voor diagnostische criteria om deze aandoening als psychische stoornis te kunnen classificeren. Deze diagnostische criteria staan internationaal nog ter discussie. Daarnaast heeft het AMC een behandeling ontwikkeld gericht op misofonie. Deze behandeling bestaat uit cognitieve gedragstherapie, waaraan de elementen counterconditionering, stimulus manipulatie, ontspanningsoefeningen en taakconcentratie zijn toegevoegd.

Wij moeten concluderen dat misofonie (nog) geen officieel erkende psychische stoornis is. Het is niet aan het Zorginstituut om uitspraken te doen over de vraag of een (nieuwe) stoornis zou moeten worden opgenomen in de DSM-classificatie dan wel om de diagnostische criteria om de aandoening als psychische stoornis te kunnen classificeren, te valideren. Niet alleen is er een gebrek aan gegevens (publicaties) over deze aandoening, maar kennelijk wordt het internationaal ook nog niet als urgent beschouwd om deze erkenning in een onderzoekstraject richting DSM (in spe) vorm te geven. Om deze reden onthouden wij ons dan ook van een oordeel.

Wij zijn van mening dat de behandeling van misofonie niet voldoet aan het wettelijk criterium 'stand van de wetenschap en praktijk', zolang:

- misofonie internationaal niet is erkend als psychische stoornis met gevalideerde criteria waaraan moet worden voldaan en
- de effectiviteit van CGT bij deze aandoening niet in goed opgezette studies is onderzocht.

Dit laat onverlet dat er een groep cliënten is, bij wie er zodanig ernstige problematiek aan de orde kan zijn, dat zij maatschappelijk in de knel komen. Voor deze groep cliënten die extreem veel last hebben (ernstig lijden), zou wel iets moeten worden gedaan. Dit kan alleen onder een bestaande DSM-classificatie, zoals de '*andere gespecificeerde [...] stoornis*' en met interventies die bewezen effectief zijn. Het is aan het AMC om aan verzekeraars aan te tonen dat zij alleen deze ernstige problematiek behandelen en dat de interventies bewezen effectief zijn.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Zorgverzekeraars Nederland (ZN) heeft ons de vraag voorgelegd of de behandeling van misofonie kan worden vergoed vanuit de basisverzekering Zorgverzekeringswet. Misofonie is een cluster van symptomen waarbij specifieke geluiden veroorzaakt door andere mensen extreme gevoelens van woede, walging of haat opwekken. Misofonie staat echter niet als specifieke stoornis beschreven in de DSM-classificatie. De afdeling angststoornissen van het Academisch Medisch Centrum (AMC) biedt behandeling aan voor misofonie vanuit de basisverzekering en heeft in de afgelopen jaren onderzoek gedaan naar deze aandoening.

Aanleiding voor de vraag van ZN is een mailwisseling tussen het Zorginstituut, een zorgverzekeraar en het AMC over de vraag of vergoeding van deze behandeling vanuit de basisverzekering terecht is. De discussie spitst zich toe op de vraag of hier sprake is van een (nieuwe) psychische stoornis waarvan de behandeling zich nog in een experimentele fase bevindt, of dat sprake is van een variant van een bestaande groep aandoeningen in de DSM-classificatie die al jaar en dag in de geneeskundige GGZ wordt behandeld met de beschikbare behandelingen.

1.2 Centrale vraag

De centrale vraag van dit standpunt is of er bij misofonie sprake is van een (nieuwe) psychische stoornis of dat er sprake is van een variant van een bestaande groep psychische aandoeningen. Indien sprake is van een psychische stoornis voldoet de gedragsmatige interventie – een vorm van cognitieve gedragstherapie gericht op misofonie – aan de stand van de wetenschap en praktijk?

1.3 Leeswijzer

Om antwoord te geven op deze vraag zetten wij in hoofdstuk 2 uiteen hoe het Zorginstituut een interventie toetst aan de relevante wet- en regelgeving. De vraag of misofonie een psychische stoornis is en zo ja, onder welke DSM-classificatie deze te classificeren is, behandelen we in hoofdstuk 3. In hoofdstuk 4 gaan we in op de ernst van de aandoening. Vervolgens geven we in hoofdstuk 5 antwoord op de vraag of de behandeling van misofonie onder de basisverzekering van de Zorgverzekeringswet valt. In hoofdstuk 6 volgt de conclusie over het behandelaanbod van het AMC en wat dit betekent voor de praktijk. Een samenvatting van de schriftelijke reacties van partijen volgt in hoofdstuk 7. In de hoofdstukken 8 en 9 vindt u het uiteindelijke advies van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) respectievelijk het besluit van het Zorginstituut.

2 Hoe toetst het Zorginstituut?

Een wettelijke taak van het Zorginstituut is om – op eigen initiatief of op verzoek – op basis van de regelgeving te verduidelijken of zorg al dan niet tot het te verzekeren basispakket van de Zorgverzekeringswet (Zvw) behoort. Het maken van deze standpunten noemen wij 'duiding van zorg'.

In dit geval gaat het om een standpunt over de vraag of de te beoordelen interventie te scharen is onder de omschrijving van 'geneeskundige zorg' volgens het Besluit zorgverzekering (Bzv). Verder moet worden getoetst of de interventie voldoet aan het criterium 'de stand van de wetenschap en praktijk'.

2.1 Wettelijk kader

Een essentiële voorwaarde voor het eenduidig uitvoeren van de Zvw is dat duidelijk is wat wel en wat niet tot de te verzekeren zorg behoort. De basis voor het pakket berust op de Zvw en de uitleg hiervan.

Voor de vraag of zorg bij psychische problemen onder de Zvw valt zijn kort samengevat de volgende bepalingen van belang:

- Wat de zorg inhoudt, wordt bepaald door het domein van de Zvw. Uit de considerans van de Zvw blijkt dat de wet specifiek is bedoeld voor compensatie van de gevolgen van de behoefte aan geneeskundige zorg. Artikel 10, onder a en c, Zvw bepaalt dan ook dat het te verzekeren risico de behoefte aan geneeskundige zorg is.
- Artikel 11, derde lid, Zvw, geeft aan dat bij algemene maatregel van bestuur de inhoud en omvang van de te verzekeren prestaties nader kunnen worden geregeld. Deze algemene maatregel van bestuur vindt zijn uitwerking in het Besluit zorgverzekering (Bzv).
- Artikel 2.4 Bzv luidt: Geneeskundige zorg omvat zorg zoals huisartsen, klinisch-psychologen, medisch-specialisten en verloskundigen ... etc. die plegen te bieden.
- Op grond van artikel 2.1, derde lid, Bzv heeft de verzekerde slechts recht op een zorgvorm voor zover hij daarop naar inhoud en omvang redelijkerwijs is aangewezen.
- Artikel 2.1, tweede lid, Bzv geeft aan dat de inhoud en omvang mede wordt bepaald door de stand van de wetenschap en praktijk. Er moet dus sprake zijn van effectieve zorg. Zorginstituut Nederland heeft hiertoe een beoordelingskader ontwikkeld¹.

2.2 Domein Zvw/geneeskundige GGZ

Geneeskundige zorg wordt gedefinieerd als zorg gericht op herstel of voorkoming van verergering van een psychische of somatische aandoening. In de geneeskundige GGZ leggen we deze omschrijving zo uit dat er sprake moet zijn van ziekte. Met andere woorden, de geneeskundige GGZ is bedoeld voor zorg bij ziekte en niet voor hulp bij problemen die niet tot ziekte gerekend kunnen worden. In deze context wordt een psychische aandoening gelijkgesteld met een psychische stoornis.

In Nederland hebben we ervoor gekozen de DSM-classificatie te gebruiken om te bepalen of iemand recht heeft op verzekerde geneeskundige GGZ, ter onderscheiding van de zorg die de huisarts biedt aan mensen met psychische

¹ Rapport 'Beoordeling stand van de wetenschap en praktijk' januari 2015; <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2015/01/15/beoordeling-stand-van-de-wetenschap-en-praktijk>

klachten. Geneeskundige GGZ in het kader van de Zvw is gericht op het herstel of het voorkomen van verergering van een psychische stoornis. Voor de beantwoording van de vraag of er sprake is van een psychische stoornis kijken we naar de DSM-5 classificatie omdat dit handboek het overzicht is van alle geclassificeerde psychische stoornissen. Maar, het feit dat een stoornis in de DSM-5 is beschreven, betekent niet dat de behandeling van deze stoornis per definitie is aan te merken als te verzekeren geneeskundige GGZ. Sommige zorg bij in de DSM opgenomen stoornissen valt onder de zorg zoals huisartsen die plegen te bieden of zorg zoals (somatisch) medisch specialisten plegen te bieden. Het kan ook gaan om zorg die door de minister is uitgesloten, zoals in 2012 is gebeurd met de behandeling van aanpassingsstoornissen.

2.3 Stand van de wetenschap en praktijk

De zorg die geboden wordt moet voldoen aan het wettelijk criterium 'stand van de wetenschap en praktijk'. Het moet gaan om effectieve zorg, waar iemand redelijkerwijs op is aangewezen. Zorgaanbieders zijn gehouden om effectieve zorg aan te bieden en zorgverzekeraars zijn gehouden om alleen die zorg te vergoeden die effectief is.

Zorgaanbieders maken richtlijnen en kwaliteitsstandaarden in samenwerking met cliëntenorganisaties en zorgverzekeraars waarin zij omschrijven wat goede diagnostiek en behandeling is. Het is niet zo dat, als er geen richtlijn is, de zorg niet effectief is en niet vergoed kan worden. Er is veel effectieve zorg die niet omschreven is in richtlijnen of zorgstandaarden. Andersom is ook niet een op een geldend. Als er een richtlijn of een kwaliteitsstandaard is, betekent dit niet per definitie dat de zorg onder de basisverzekering valt. Wanneer er twijfels zijn over de effectiviteit van een behandeling, kan het Zorginstituut een beoordeling uitvoeren.

2.4 Behandeling misofonie verzekerde zorg?

Om de vraag te kunnen beantwoorden of de behandeling van misofonie verzekerde zorg is, zijn de volgende vragen van belang:

- Is er bij misofonie sprake van een (nieuwe) psychische stoornis of is er sprake van een variant van een bestaande groep psychische aandoeningen?
- Wat is er bekend over de ernst van deze aandoening?
- Indien sprake is van een psychische stoornis voldoet de gedragsmatige interventie – een vorm van cognitieve gedragstherapie gericht op misofonie – aan de stand van de wetenschap en praktijk?

In de volgende hoofdstukken zullen wij hier nader op ingaan.

3 Is misofonie een psychische stoornis?

3.1 Wat is misofonie

Misofonie is een cluster van symptomen waarbij specifieke geluiden extreme gevoelens van woede, walging of haat opwekken. Het gaat veel verder dan ergernis of irritatie. Onderzoekers en behandelaars wereldwijd zijn het niet eens over de vraag of de aandoening als neurologisch of psychiatrisch geassocieerd moet worden.

De term misofonie werd door KNO-arts Jastreboff voor het eerst in 2001 bedacht voor de klachten van "high levels of irritability, sometimes to the extent of rage, or disorientation to "repetitive" and "pattern based noises." Letterlijk betekent misofonie 'haat voor geluid', van het Griekse misos (haat) en phónè (stem, geluid).

Het gaat hierbij niet om geluid in het algemeen maar om specifieke geluiden. Meestal gaat het om geluiden van andere mensen zoals:

- smakken, slikken of afbijten;
- ademen;
- keelschrappen of gapen;
- neus ophalen of niezen;
- kraken van chips zakken;
- klikken met de pen.

Onafhankelijk van het Amerikaanse KNO-perspectief werd misofonie in 2005 door het AMC geduid als een psychiatrische stoornis, waarvoor specifieke criteria werden opgesteld en een schaal werd ontwikkeld om de ernst van de symptomen te meten. Dit naar aanleiding van de overwegend psychische klachten. Eerst meldde zich in 2005 een cliënt op het spreekuur, die geobsedeerd was met niezen. Ze gaf aan dat ze agressief werd als mensen om haar heen gingen niezen. Op dat moment werd er geen diagnose gesteld, omdat er geen passende omschrijving van deze aandoening bestond. In 2008 meldde zich weer een cliënt op het spreekuur die aangaf extreme last te hebben van de ademhaling van haar partner. Ook ditmaal was er geen passende DSM-classificatie. Na onderzoek op internet bleek dat er meer mensen zijn die problemen hebben met verschillende geluiden².

Omdat indertijd misofonie binnen de audiologische literatuur vaak geassocieerd werd met aandoeningen als hyperacusis en tinnitus, heeft het AMC destijds een bericht gepost op een Nederlandse internetnieuwsgroep voor hyperacusis en tinnitus. Snel daarna ontving het AMC e-mails van mensen die last hadden van soortgelijke symptomen. Dit was het startpunt voor het onderzoeken van misofonie in het AMC³. In dit onderzoek hebben patiënten, therapeuten en onderzoekers samengewerkt om drie kernpunten te exploreren:

- Wat is misofonie en hoe kan dit gedefinieerd worden?
- Wat gebeurt er in de hersenen van iemand met misofonie tijdens een misofonie reactie?
- Hoe kunnen we misofonie behandelen?

Binnen tweeënhalve jaar kwamen bijna 50 cliënten (periode 2009-2012) met misofonie klachten naar het AMC. Vanaf 2012 is het AMC specifiek aandacht gaan besteden aan deze klachten en heeft men een meer verfijnde aanpak

² <https://www.amc.nl/web/AMC-website/Misofonie/Home.htm>

³ SoundBites Diagnosis, neural mechanisms and treatment of misophonia, Arjan Schröder d.d.23 maart 2018

gericht op misofonie ontwikkeld. Mensen met misofonie hebben zoveel last van de heftige emoties die worden opgeroepen door deze geluiden, dat ze die zoveel mogelijk gaan vermijden. Dit kan tot gevolg hebben dat ze zich steeds meer gaan isoleren en sociaal gaan disfunctioneren. De aandoening was als ziekte nog niet omschreven. De onderzoekers van het AMC hebben een voorstel gedaan om de aandoening als psychische stoornis te definiëren⁴.

3.2 Verschillende visies op misofonie – AMC versus ZN

3.2.1 Visie AMC op misofonie

In het onderzoek 'Misophonia: Diagnostic Criteria for a New Psychiatric Disorder'⁴, concluderen de onderzoekers van het AMC dat de symptomen van misofonie niet als afzonderlijke aandoening kunnen worden geclassificeerd in de huidige DSM-classificatie en ICD-10. Daarom doen ze in hun onderzoek voorstellen voor diagnostische criteria om deze aandoening wel als psychische stoornis te kunnen classificeren.

Het betreft de volgende criteria:

- A. Aanwezigheid of verwachting van een specifiek geluid, geproduceerd door een mens (bijvoorbeeld geluiden van eten, ademhaling) veroorzaakt een fysieke reactie die start met irritatie of walging, en slaat vervolgens om in woede.
- B. Deze woede veroorzaakt een totaal gevoel van verlies van zelfcontrole, die zelden (maar mogelijk) gepaard gaan met agressieve uitbarstingen.
- C. De persoon herkent dat de woede of walging excessief is, onredelijk, of buiten proportie gezien de omstandigheden of de situatie die de stress veroorzaakt.
- D. De persoon heeft de neiging om de misofonie situatie te vermijden, of als hij/zij deze niet vermijdt, verdraagt hij/zij de misofonie situatie met intens ongemak, woede of walging.
- E. De woede, walging of vermindering van situaties veroorzaakt significant lijden (dat wil zeggen het stoort de persoon dat hij/zij de woede of walging voelt) of interfereert in het dagelijks leven. Bijvoorbeeld, de woede of walging kan het voor de persoon moeilijk maken belangrijke taken op het werk uit te voeren, nieuwe vrienden te ontmoeten, lessen bij te wonen of om te gaan met anderen.
- F. De woede, walging of vermindering van situaties kunnen niet worden verklaard door een andere stoornis, zoals een obsessieve-compulsieve stoornis (bijvoorbeeld afschuw van iemand met een obsessie voor vuil) of posttraumatische stressstoornis (bijvoorbeeld het vermijden van stimuli die geassocieerd worden met een trauma gerelateerd aan een dreigende dood, ernstige verwonding of een bedreiging voor de fysieke integriteit van betrokkene of van anderen).

De onderzoekers doen daarbij het voorstel om misofonie te beschouwen als een afzonderlijke stoornis in de impulsbeheersing, passend binnen het kader 'obsessieve compulsieve spectrum stoornissen'. Hierbinnen vallen stoornissen die in het algemeen worden gekenmerkt door symptomen van obsessies (dwanggedachten), compulsies (dwanghandelingen) en/of impulsiviteit. Misofonie zou zich aan de impuls kant van dit spectrum bevinden.

Omdat misofonie in de DSM-5 niet als afzonderlijke classificatie is benoemd, classificeert het AMC misofonie op dit moment als een '*Andere gespecificeerde disruptieve, impulsbeheersings- of andere gedragsstoornis*'. Deze in de DSM-5 opgenomen classificatie betreft klinische beelden waarbij symptomen die kenmerkend zijn voor een disruptieve, impulsbeheersings- of andere

⁴ Misophonia: Diagnostic Criteria for a New Psychiatric Disorder; A. Schröder, N. Vullink, D. Denys, januari 2013

gedragsstoornis klinisch significante lijdensdruk of beperkingen veroorzaken in het sociale of beroepsmatige functioneren of in het functioneren op andere belangrijke terreinen, maar die niet volledig voldoen aan de criteria voor een van de stoornissen in de categorie disruptieve, impulsbeheersings- of andere gedragsstoornis.

De behandeling voor misofonie bestaat uit cognitieve gedragstherapie (CTG), waaraan de elementen counterconditionering, stimulus manipulatie, ontspanningsoefeningen en taakconcentratie zijn toegevoegd. CTG is een eerste keus, evidence-based behandeling voor patiënten met een stoornis in de impulsbeheersing.

3.2.2 *Visie Zorgverzekeraars Nederland*

ZN – geadviseerd door het Kenniscentrum GGZ – is van mening dat misofonie niet gerekend kan worden tot de impulsbeheersingsstoornissen noch tot de obsessief-compulsieve stoornissen. Bij impulsbeheersingsstoornissen staat beschreven dat de problemen zich op dusdanige wijze manifesteren dat de rechten van anderen geschonden worden, waarbij frequenties van minstens 1-2 keer per week aan uitbarstingen worden genoemd. Het artikel van het AMC waarin een voorstel voor de diagnostische criteria beschreven staat, geeft aan dat er een gevoel van controleverlies is, met potentieel, maar zelden voorkomende uitbarstingen. Dit is een dermate groot verschil, dat het niet passend zou zijn misofonie onder de impulsbeheersingsstoornissen te scharen. De groep die wel dusdanige ernstige klachten ervaart dat zij regelmatig agressief gedrag tonen, zou bovendien niet gebaat zijn bij de lange wachttijd van 9 maanden die voor de misofonie behandeling staat.

Obsessief compulsieve stoornissen kenmerken zich door het aanwezig zijn van aanhoudende gedachten, impulsen die als ongewenst beschouwd worden met als reactie daarop repetitieve dwanghandelingen of compulsies. Deze obsessies en compulsies gaan gepaard met angst, maar niet met irritatie, walging of agressie zoals is beschreven bij misofonie.

De overeenkomst tussen misofonie en obsessief compulsieve dwang lijkt te liggen in het feit dat de persoon de gedachte als ongewenst beschouwt, maar het verschil lijkt te liggen in het feit dat obsessief compulsieve dwang over specifieke thema's gaat die door de omgeving getriggerd kunnen worden, terwijl dit bij misofonie over een specifieke stimulus gaat. De persoon met misofonie heeft ook niet het idee dat er controle te krijgen is over de situatie zoals mensen met een obsessief-compulsieve stoornis dit wel trachten door repetitieve handelingen of compulsies in te zetten, aldus ZN.

3.3 **Beoordeling Zorginstituut Nederland: Is misofonie een psychische stoornis?**

3.3.1 *Literatuursearch Misofonie*

Om te beoordelen wat er bekend is over misofonie, hebben we allereerst een literatuursearch uitgevoerd (augustus 2017). Deze literatuursearch is op 17 september 2018 geupdate (zie bijlage 1). Met de zoektermen misophonia OR misophonic is gezocht in Medline (Pubmed), Embase, PsychInfo, Web of Science, Google Scholar (proefschriften). Deze search resulteerde in 81 referenties, waarvan na toepassing van selectiecriteria 51 publicaties overbleven. Het bleek een diverse verzameling van case studies tot beschouwende artikelen te zijn, over wat misofonie is, welke kenmerken van misofonie kunnen worden geïdentificeerd, of er een relatie is met andere stoornissen (angst, OCS), maar ook fundamenteel hersenonderzoek.

Uit deze artikelen kan worden geconcludeerd, dat er internationaal een discussie gaande is over wat misofonie is. Ook over de door het AMC voorgestelde diagnostische criteria is discussie⁵.

3.3.2

DSM-classificatie

De DSM is een classificatiesysteem van psychische stoornissen dat vanaf de jaren 50 van de vorige eeuw steeds verder is ontwikkeld en opgesteld onder verantwoording van de American Psychiatric Association (APA). Het wordt wereldwijd gebruikt bij zorgverlening en wetenschappelijk onderzoek. De diagnostische criteria van de psychische stoornissen zijn richtlijnen voor het stellen van een uiteindelijke diagnose en hebben gezorgd voor een internationale 'eenheid van taal' tussen klinici en onderzoekers in de wereld.

Eind vorige eeuw is de APA in samenwerking met de WHO een onderzoekagenda gestart ten behoeve van een meer wetenschappelijk onderbouwde en in de praktijk getoetste DSM-classificatie. Verschillende werkgroepen hebben vanaf 2007 tot 2012 literatuur reviews en vervolgens field trials uitgevoerd. Dit heeft in 2013 geleid tot de Engelstalige DSM-5 en uitgave van de Nederlandse vertaling in 2014.

Over misofonie is nog weinig gepubliceerd. Zoals eerder gesteld is er internationaal nog een wetenschappelijke discussie gaande over misofonie; bestaat deze diagnose en zo ja, is deze aandoening neurologisch of psychiatrisch van aard? Misofonie komt dan ook niet voor in de DSM-5 classificatie en ook niet in deel 3 van het handboek waarin de aandoeningen zijn vermeld die verder onderzoek behoeven.

In de studie van het AMC⁴ wordt (speculatief) aangegeven dat – als wordt overwogen misofonie onder te brengen als afzonderlijke psychische stoornis binnen de obsessieve compulsieve spectrum stoornissen – misofonie op de impuls kant van het spectrum zou kunnen worden geclassificeerd. Tegelijkertijd wordt gesteld dat over een dergelijke classificering van misofonie nog geen overeenstemming is en dat deze classificering daarmee als voorbarig moet worden beschouwd.

Het is niet aan het Zorginstituut om uitspraken te doen over de vraag of een (nieuwe) stoornis zou moeten worden opgenomen in de DSM-classificatie dan wel om de diagnostische criteria om de aandoening als psychische stoornis te kunnen classificeren, te valideren. Wij moeten concluderen dat misofonie (nog) geen officieel erkende psychische stoornis is. Niet alleen is er een gebrek aan gegevens (publicaties) over deze aandoening, maar kennelijk wordt het internationaal ook nog niet als urgent beschouwd om deze erkenning in een onderzoekstraject richting DSM (in spe) vorm te geven. Om deze reden onthouden wij ons dan ook van een oordeel over de vraag of misofonie moet worden gezien als een afzonderlijke stoornis in de impulsbeheersing, passend binnen het kader van de 'obsessieve compulsieve spectrum stoornissen'.

⁵ Proposed Diagnostic Criteria for Misophonia: A Multisensory Conditioned Aversive Reflex Disorder; T. Dozier, M Lopez, C Pearson, november 2017

4 Ernst aandoening

4.1.1 Algemeen

Iedereen herkent wel situaties waarin hij/zij zich ergert aan (onnodige) geluiden die door andere mensen worden veroorzaakt. De meeste mensen vinden echter wel een manier om hiermee om te gaan. Het wordt anders als ergernissen en irritaties over onschuldige geluiden extreme reacties als geweld en agressie opwekken met alle maatschappelijke gevolgen van dien. Om deze reden hebben wij gekeken of er iets te zeggen valt over de ernst van deze aandoening en of de klachten te scharen zijn onder de algemene kenmerken van een psychische stoornis.

4.1.2 Algemene definitie psychische stoornis

Geneeskundige GGZ in het kader van de Zvw is gericht op het herstel of het voorkomen van verergering van een psychisch stoornis. Het antwoord op de vraag of ernstige misofonie klachten te scharen zijn onder de algemene kenmerken van een psychische stoornis, zegt iets over de ernst van de aandoening.

De DSM-5 geeft de volgende algemene definitie van een psychische stoornis: *"Een psychische stoornis is een syndroom, gekenmerkt door klinisch significante symptomen op het gebied van de cognitieve functies, de emotieregulatie of het gedrag van een persoon, dat een uiting is van een disfunctie in de psychologische, biologische of ontwikkelingsprocessen die ten grondslag liggen aan het psychisch functioneren. Psychische stoornissen gaan gewoonlijk gepaard met significante lijdensdruk of beperkingen in het functioneren op sociaal of beroepsmatig gebied of bij andere belangrijke bezigheden."*

Om de ernst van de klachten te kunnen meten hebben de onderzoekers van het AMC een aangepaste versie ontwikkeld van de Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale (Y-BOCS); de Amsterdam Misophonia Scale (A-MISO-S)⁴ (zie bijlage 2). Deze vragenlijst bestaat uit zes vragen en per antwoord wordt een aantal punten toegekend. De vragen gaan over:

- hoeveel last men de afgelopen tijd heeft gehad van misofonie;
- de mate van belemmering in sociaal functioneren;
- de mate van irritatie, boosheid of walging die men ervaart;
- in hoeverre men er in slaagt om te gaan met misofonie geluiden;
- in hoeverre men controle heeft over gedachten en boosheid;
- de hoeveelheid tijd die men spendeert aan het vermijden van misofonie situaties.

Scores op de A-MISO-S van 0-4 worden door de onderzoekers beschouwd als subklinische misofonie symptomen, 5-9 mild, 10-14 matig, 15-19 ernstig, 20-24 extreem. Op basis van deze niet gevalideerde vragenlijst kan de conclusie worden getrokken, dat patiënten met subklinische, milde en matige klachten zich weliswaar ergeren aan geluiden van andere mensen, maar nog goed in staat zijn de ervaren irritatie of boosheid te beheersen en hun aandacht te verleggen. Men ervaart geringe hinder in het dagelijks leven dan wel is een eventuele verstoring beheersbaar. Bij deze vorm van irritatie gaat het in feite om een menselijke eigenschap. Men ervaart ongemak waar iedereen zo nu en dan last van heeft.

Uit de kenmerken van ernstige en extreme klachten volgens deze vragenlijst, valt op te maken dat het sociaal en beroepsmatig functioneren van deze patiënten in grote mate wordt verstoord. Zij zijn een groot deel van de dag obsessief bezig met deze misofonie geluiden, zijn niet in staat hun aandacht op iets anders te richten en

vertonen in belangrijke mate vermijdingsgedrag. Hieruit zou afgeleid kunnen worden dat het bij een deel van de populatie die in het AMC wordt behandeld, om dusdanig ernstige klachten *kan* gaan die te scharen zijn onder de algemene kenmerken van een psychische stoornis.

Uit een vervolgonderzoek van het AMC⁶ blijkt ook dat het AMC niet alleen cliënten met ernstige symptomen heeft behandeld. De baseline scores van de ernst van de symptomen van de patiënten die deelnamen aan het onderzoek op de A-MISO-S lag tussen de 7 (mild) en 23 (extreem); de gemiddelde score was matig (10-14).

Wij wijzen erop dat de A-MISO-S een niet-gevalideerd meetinstrument is voor een aandoening die nog niet als psychische stoornis in de DSM-classificatie is opgenomen. Dit betekent dat de ernst van de aandoening – als die al kan worden beschouwd als een aparte entiteit binnen het OCS spectrum – feitelijk nog niet betrouwbaar kan worden gemeten. Hoogstens kan de ernst van de aandoening worden afgelezen aan de sociaal maatschappelijke gevolgen van de aandoening in vergelijking tot de gevolgen bij andere aandoeningen. Het bepalen van de ernst van de aandoening kan alleen op basis van bestaande gevalideerde meetinstrumenten, zoals de Y-BOCS.

4.1.3

Conclusie ernst aandoening

Misofonie is (nog) geen erkende psychische stoornis. Toch kunnen mensen dusdanig last hebben van misofonie klachten, dat zij sociaal en maatschappelijk niet goed kunnen functioneren.

De A-MISO-S is een niet-gevalideerd meetinstrument voor een aandoening die nog niet als psychische stoornis in de DSM-classificatie is opgenomen. Dit betekent dat de ernst van de aandoening feitelijk nog niet betrouwbaar kan worden gemeten. Dit neemt niet weg dat er cliënten zijn die dusdanige klachten hebben dat behandeling in de geneeskundige GGZ nodig is en ook ten laste van de basisverzekering aangeboden moet worden. Dit kan alleen op basis van een bestaande DSM-classificatie en op basis van gevalideerde meetinstrumenten.

In het volgende hoofdstuk beantwoorden wij de vraag of de behandeling die het AMC heeft ontwikkeld voldoet aan het wettelijk criterium 'stand van de wetenschap en praktijk'.

⁶ Schroder AE, Vulink NC, van Loon AJ, et al. Cognitive behavioral therapy is effective in misophonia: An open trial. *Journal of Affective Disorders* 2017; 217: 289-94

5 Valt de behandeling van misofonie onder de basisverzekering?

5.1 **Behandeling stoornis in de impulsbeheersing**

Er bestaat geen Nederlandse richtlijn voor de behandeling van disruptieve, impulsbeheersings- of andere gedragsstoornissen. Er is evidentie voor de effectiviteit van verschillende medicamenteuze en psychotherapeutische interventies. De meeste evidentie bestaat voor de toepassing van cognitieve gedragstherapie (CTG) voor de verschillende disruptieve, impulsbeheersings- of andere gedragsstoornissen⁷.

Het Zorginstituut heeft eerder het standpunt⁸ ingenomen dat CGT voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk bij meerdere psychische stoornissen. De vraag of CGT voldoet aan het wettelijk criterium 'stand van de wetenschap en praktijk' bij psychische stoornissen staat daarom niet ter discussie.

Het AMC heeft in een vervolgstudie onderzocht hoe deze behandeling voor de groep mensen met misofonie verder verfijnd kan worden en heeft hierover gepubliceerd. Dit is de publicatie die in onze literatuursearch als enige behandelstudie naar voren is gekomen: "*Cognitive behavioral therapy is effective in misophonia: An open trial*"⁶.

5.2 **Samenvatting publicatie AMC**

Introductie

Volgens het artikel "*Cognitive behavioral therapy is effective in misophonia: An open trial*" is misofonie een psychische stoornis die gekenmerkt wordt door intense woede en walging in reactie op bepaalde geluiden. Onderzoek naar deze variant binnen de obsessieve-compulsieve spectrum stoornissen is pas recent in opkomst. De etiologie van misofonie is voornamelijk onbekend. Patiënten met misofonie hebben over het algemeen een normaal gehoor. Reacties op misofoniegeluiden zijn niet gerelateerd aan gehoordrempels. De aandoening wordt geassocieerd met uiteenlopende psychiatrische stoornissen (Tourette, Obsessieve-compulsieve persoonlijkheidsstoornis).

Vanwege de onbekendheid van misofonie zijn de incidentie en prevalentiecijfers nog speculatief. Men verwijst naar een online studie onder vrouwelijke studenten⁹ (N=483) waaruit een incidentie van 20% naar voren komt, hoewel in dat artikel niet duidelijk is hoe de diagnose misofonie werd vastgesteld. Echter, het feit dat in slechts vijf jaar tijd 500 (tot 2017) patiënten met misofonie werden doorverwezen naar het AMC, suggereert volgens de onderzoekers dat sprake is van een verborgen epidemie. Om deze reden zou er een enorme behoefte zijn aan effectieve behandeling. Momenteel is een dergelijke evidence based behandeling specifiek gericht op misofonie niet beschikbaar, noch is er een valide assessment methode beschikbaar voor het stellen van de diagnose, het meten van de ernst van de symptomen en van de verbetering.

⁷ Grant JE, Leppink BA, Choosing an treatment for disruptive, impuls-control and conduct disorders. *Current Psychiatry*. 2015 January; 14(1)29-36

⁸ Bijlage 1 bij 'Advies Geneeskundige Geestelijke Gezondheidszorg (deel 2); *op weg naar een toekomstbestendige GGZ*, juli 2013

⁹ Wu MS, Lewin AB, Murphy TK, et al. Misophonia: incidence, phenomenology, and clinical correlates in an undergraduate student sample. *J Clin Psychol* 2014; 70(10): 994-1007

In het AMC werden eerder CGT-technieken toegepast bij misofonie. In deze ongepubliceerde pilot-studie vertoonden 7 patiënten veelbelovende vooruitgang na tweewekelijkse groepstherapie CGT. Om die reden besloot het AMC de effectiviteit van CGT te onderzoeken in een grotere studie.

Methode

In de recente studie⁶ werden 90 patiënten geïncludeerd (65 vrouwen en 25 mannen). Bij meer dan 25% van de deelnemers aan het onderzoek was sprake van comorbiditeit met een andere psychische stoornis. Om ervoor te zorgen dat de patiënten voldeden aan de diagnostische criteria voor misofonie, werden zij gescreend met de SCL-90 checklist en de – nog niet gevalideerde – Amsterdam Misophonia Scale (A-MISO-S)⁴. Vervolgens werden de deelnemers op een wachtlijst geplaatst. Na een wachttijd van gemiddeld 29 weken konden de patiënten starten met het CGT-programma. Bij de start van het programma en aan het eind werd de ernst van de symptomen opnieuw gemeten met de A-MISO-S en met de GGI-I (Clinical Global Impression-Improvement Scale). Ernst van de symptomen volgens de A-MISO-S: Subklinisch (0-4), mild (5-9), matig (10-14), ernstig (15-19) en extreem (20-24). De wachtlijstconditie functioneerde als controlegroep.

De behandeling bestond uit CGT-groepsbehandelingen (gesloten groep van 6-9 patiënten; sessies van eenmaal per week of per twee weken; totaal 8 sessies). Counterconditionering, stimulus manipulatie, ontspanningsoefeningen en taakconcentratie werden aan de CGT toegevoegd voor behandeling van de woede en walging. De redenen waarom deze onderdelen van de therapie gekozen zijn:

- *Counterconditionering*: vermindert symptomen bij angst en walging;
- *Stimulus manipulatie*: helpt om de oncontroleerbaarheid van de misofonie symptomen te verminderen;
- *Ontspanningsoefeningen*: verminderen de irriteerbaarheid en verbeteren de tolerantie;
- *Taakconcentratie*: gekozen vanwege effect bij sociale angst.

Resultaten

De baseline scores van de ernst van de symptomen van de patiënten die deelnamen aan het onderzoek lag op A-MISO-S tussen de 7 (mild) en 23 (extreem); de gemiddelde score was matig (10-14). Gedurende de tijd dat patiënten op de wachtlijst stonden, was er geen statistisch significante reductie van symptomen. Alle 90 patiënten voltooiden de behandeling. Na de behandeling was er sprake van een symptoomreductie van 30% bij bijna de helft (48%) van de patiënten (N=42). Bij 9% van de patiënten (N=8) was sprake van remissie van klachten.

Discussie

Bijna de helft van de patiënten liet dus reductie van klachten zien. Hoewel de behandelrespons in deze studie vergelijkbaar is met de behandelrespons bij de meest voorkomende psychiatrische stoornissen, is het onduidelijk waarom de helft van de patiënten niet verbeterde bij deze aanpak. Komt dit omdat het aantal sessies niet toereikend was of omdat er sprake was van een te grote heterogeniteit tussen patiënten (bijvoorbeeld door comorbiditeit)? Uit het onderzoek blijkt verder dat hoge baseline scores op de A-MISO-S en walging positieve voorspellers zijn voor behandelrespons. Dit geeft aan dat patiënten met een ernstige vorm van misofonie en degenen die daarbij walging ervaren meer kans maken om te reageren op de behandeling.

De studie kent een aantal sterke punten, maar ook een aantal beperkingen.

De sterke punten zijn gelegen in het feit dat:

- de studie de grootste steekproef omvat in een behandelstudie onder patiënten met misofonie ooit;
- de hoeveelheid ontbrekende gegevens beperkt is;
- voor een nauwkeurige beoordeling van de ernst van de klachten er twee vragenlijsten (scales) zijn gebruikt.

De studie kent de volgende beperkingen:

- de A-MISO-S is nog een conceptschaal en daarmee niet gevalideerd;
- er was geen onafhankelijke evaluator om de ernst van de symptomen vast te stellen;
- het studie design; het betreft een open-label-study met een wachtlijstconditie als controle. Een RCT is nodig om meer definitieve conclusies te trekken over de effectiviteit van de behandeling;
- de studie mist een follow up beoordelingspunt, waardoor er niet kan worden gekeken naar de lange termijn effecten;
- er was geen maat om het functioneren te meten. Een dergelijke maat ondersteunt de evaluatie van de psychiatrische beoordeling en behandeling;
- er zijn kwalitatieve feedbackformulieren gebruikt.

Conclusie

De onderzoekers stellen dat de resultaten van de studie met voorzichtigheid moeten worden geïnterpreteerd, gezien het studie design; het betreft geen RCT. Een RCT zou de bevindingen uit deze studie verder kunnen bevestigen. Bij voorkeur zou hierbij moeten worden nagegaan welke specifieke interventies effectief zijn. Ook zou gekeken moeten worden naar de lange termijn effecten.

Update AMC

In het AMC is recent een RCT afgerond, waarvan de resultaten de komende tijd geanalyseerd zullen worden. Ook vindt er binnen het AMC een studie naar de lange termijn effecten (1-jaar follow-up) van de huidige misofonie behandeling plaats. Ook hiervan zijn nog geen tussentijdse resultaten bekend.

5.3

Conclusie stand van de wetenschap en praktijk

Misofonie is (nog) geen erkende psychische stoornis. Internationaal is ook nog geen onderzoekstraject gestart om deze erkenning in een onderzoekstraject richting DSM (in spe) vorm te geven. Er is discussie over de vraag of dit überhaupt wel een apart ziektebeeld is. Het is onduidelijk wanneer men een cliënt met deze klachten naar de geneeskundige GGZ moet verwijzen cq. aan welke criteria de cliënt dan moet voldoen. Het door de onderzoekers ontwikkelde meetinstrument A-MISO-S is niet gevalideerd, waardoor de ernst van de aandoening nog niet betrouwbaar kan worden gemeten. Er is onvoldoende klinisch relevant bewijs beschikbaar om de criteria voor een dergelijke 'stoornis' en het beloop ervan te beschrijven. Een duidelijke afbakening van de doelgroep is hiermee niet mogelijk.

De enige publicatie die beschikbaar is waarbij de behandeling van misofonie wordt onderzocht, betreft de studie van het AMC: "*Cognitive behavioral therapy is effective in misophonia: An open trial*" van april 2017. De behandeling bestond uit CGT-groepsbehandelingen. Counterconditionering, stimulus manipulatie, ontspanningsoefeningen en taakconcentratie werden aan de CGT toegevoegd voor behandeling van de misofonie klachten (woede en walging). Het betrof een open-label-study met een wachtlijstconditie als controle. Nieuwe effectiviteit studies (RCT en 1-jaar follow up) zijn reeds verricht, maar de resultaten zijn nog niet bekend.

Wij kunnen niet concluderen dat de behandeling van misofonie voldoet aan het wettelijk criterium 'stand van de wetenschap en praktijk', zolang:

- misofonie internationaal niet is erkend als psychische stoornis met gevalideerde criteria waaraan moet worden voldaan, en
- de effectiviteit van CGT bij deze aandoening niet in goed opgezette studies is onderzocht dan wel de resultaten van dergelijke studies nog niet bekend zijn.

In het volgende hoofdstuk zullen we nader ingaan op de betekenis van deze conclusie voor het behandelaanbod van het AMC.

6 Conclusies en consequenties voor de praktijk

6.1 Conclusies behandel aanbod AMC

Zoals in het vorige hoofdstuk beschreven voldoet de behandeling van misofonie zoals het AMC die aanbiedt – te weten CGT-groepsbehandelingen, aangevuld met counterconditionering, stimulus manipulatie, ontspanningsoefeningen en taakconcentratie gericht op misofonie klachten – niet aan het wettelijk criterium 'stand van de wetenschap en praktijk'. Deze behandeling kan om die reden niet ten laste van de basisverzekering worden gebracht.

Dit laat onverlet dat er cliënten zijn met een dusdanige ernstige klachten, dat deze het sociaal en maatschappelijk functioneren in hoge mate verstoren. In dat geval zal een behandeling moeten worden aangeboden en vergoed ten laste van de basisverzekering. Dit kan alleen op basis van een bestaande DSM-classificatie en op basis van gevalideerde meetinstrumenten, bijvoorbeeld de Y-BOCS ingeval van OCS.

6.2 Consequenties voor de praktijk

Aanleiding voor dit rapport is een mailwisseling (eind 2016/begin 2017) tussen het Zorginstituut, een zorgverzekeraar en het AMC over de vraag of vergoeding van deze behandeling vanuit de basisverzekering terecht is. Van het AMC hebben wij destijds begrepen dat zij al jarenlang patiënten met dergelijke klachten op hun polikliniek zien en ook ten laste van de basisverzekering hebben behandeld, hoewel misofonie (nog) niet als erkende stoornis in de DSM-classificatie is benoemd.

Zoals bekend biedt de DSM-classificatie een uitweg voor beelden bij cliënten die niet helemaal aan de criteria van een bepaalde classificatie voldoen, maar waarvan de diagnosticus toch echt vindt dat ze tot de psychische stoornissen behoren: in de DSM-IV de '*NAO-categorie*' en in de DSM-5 de '*andere gespecificeerdestoornis*'. Omdat wij hierover destijds geen nadere informatie hadden, zijn we ervan uitgegaan dat bij de cliënten die het AMC ten laste van de basisverzekering behandelde in ieder geval sprake was van een psychische stoornis in algemene zin, in die zin dat er sprake is van significante lijdensdruk of beperkingen in het functioneren op sociaal of beroepsmatig gebied of bij andere belangrijke bezigheden. Ook de '*andere gespecificeerde stoornissen*' voldoen aan de criteria van een psychische stoornis in algemene zin. Aan de zorgverzekeraars hebben wij meegegeven, dat als zij een andere mening waren toegedaan, dit alleen via controle aan het licht kan komen. Omdat de zorgverzekeraars het hiermee niet eens waren, hebben zij de problematiek ingebracht in het Kenniscentrum GGZ van ZN, hetgeen resulteerde in een formeel verzoek aan het Zorginstituut om de behandeling van misofonie te duiden.

De studie⁶ van het AMC die in april 2017 werd gepubliceerd, geeft ons inmiddels meer informatie over de behandeling en werpt een ander licht op deze problematiek. Omdat misofonie in de DSM-5 niet als afzonderlijke classificatie is benoemd, classificeert het AMC misofonie op dit moment onder de '*Andere gespecificeerde disruptieve, impulsbeheersings- of andere gedragsstoornis*'. Wij moeten achteraf constateren dat het onterecht is dat het AMC in het kader van onderzoek patiënten met misofonie – een nog niet bestaande psychische stoornis – ten laste van de basisverzekering heeft behandeld. Uit het onderzoek blijkt namelijk dat men ook cliënten heeft behandeld met lichte tot matige problematiek volgens de A-MISO-S (bijlage 2). Gezien de kenmerken van cliënten met deze problematiek kan niet worden gesteld dat deze cliënten voldeden aan de criteria van een psychische

stoornis in algemene zin en is behandeling in de geneeskundige GGZ niet aangewezen.

Indien het AMC het onderzoek naar misofonie wil voortzetten dan dient dit te worden bekostigd uit onderzoeksgelden en niet vanuit de basisverzekering. Behandeling ten laste van de basisverzekering is alleen mogelijk op basis van een bestaande DSM-classificatie en op basis van gevalideerde meetinstrumenten, waarbij cliënten in ieder geval moeten voldoen aan de algemene criteria van een psychische stoornis.

7 Reacties op consultatiedocument

7.1 Bestuurlijke consultatie

Het conceptrapport is voor bestuurlijke consultatie schriftelijk voorgelegd aan patiënten-, branche- en beroepsorganisaties. De volgende partijen hebben hierop gereageerd:

1. Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP)
2. Federatie van psychologen, psychotherapeuten en pedagogen (P3NL)
3. Vereniging Misofonie Nederland (VMN)
4. Amsterdam UMC (AMC)
5. Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

De reacties van deze partijen hebben wij als bijlage bij dit rapport gevoegd (bijlage 3). Hieronder gaan wij in op de ontvangen reacties.

7.1.1 *Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP)*

De NVP is van mening dat de huidige classificatie via DSM een aantal beperkingen kent, waarmee in de praktijk rekening moet worden gehouden. Veel psychische klachten en stoornissen voldoen slechts in beperkte mate aan de diagnostische criteria van een van de gespecificeerde stoornissen in de DSM-5. Deze beperking wordt enigszins ondervangen door de classificatie '*andere gespecificeerde [.....] stoornis*' op te nemen in de DSM-classificatie. De NVP is van mening dat de zorg zou moeten worden vergoed als voldaan wordt aan:

- de criteria voor ernst en/of complexiteit (op basis van klinische inschatting) en
- de algemene criteria voor een psychische stoornis (evidente lijdensdruk en/of beperkingen in het sociaal functioneren).

Met andere woorden: als aan bovengenoemde criteria wordt voldaan, moet gekozen worden voor de meest passende classificatie binnen de DSM. In het geval van misofonie moet dat de '*andere gespecificeerde [....] stoornis*' worden, omdat misofonie (nog) niet is opgenomen als diagnose.

De NVP is van mening dat in de klinische praktijk een goede anamnese en psychiatrisch onderzoek belangrijker zijn dan gevalideerde meetinstrumenten. Meetinstrumenten zijn slechts een hulpmiddel om aanvullende informatie te verkrijgen. De A-MISO-S is geen noodzakelijk instrument voor het stellen van de diagnose, maar een hulpmiddel om de ernst van de symptomen vast te leggen. Wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van behandelingen geeft maar beperkt houvast voor de praktijk, onder meer omdat er zoveel andere factoren zijn die de resultaten van een behandeling bepalen. De NVP is dan ook van mening dat het weinig nut heeft om een RCT te eisen teneinde de effectiviteit van CGT bij misofonie aan te tonen.

De NVP herkent de tendens dat er zorgaanbieders zijn die bepaalde menselijke eigenschappen, emoties en gedragingen als psychische aandoeningen bestempelen en daar een zorgaanbod voor creëren. Hiermee wordt de behoefte aan geneeskundige zorg steeds groter. De NVP is met het Zorginstituut van mening dat hier paal en perk aan dient te worden gesteld. Misbruik wordt echter niet voorkomen door bepaalde classificaties uit het systeem te weren of behandelingen niet langer te vergoeden. Om medicalisering van het alledaagse te voorkomen moeten andere maatregelen worden genomen. De NVP is van mening dat het wetenschappelijk onderzoek naar misofonie niet kan worden gefinancierd vanuit de basisverzekering maar de behandelingen (waarnaar onderzoek wordt gedaan) wel.

7.1.2 *Federatie van psychologen, psychotherapeuten en pedagogen (P3NL)*
 P3NL kan de redenatie en argumentatielijn van het Zorginstituut volgen en onderschrijft dat de afweging van een nieuwe diagnostische categorie tot stand dient te komen door middel van internationaal wetenschappelijke discours. P3NL tekent hierbij aan dat diverse behandelaars positieve resultaten rapporteren over cognitieve gedragstherapie (CGT) bij misofonie. Het is volgens P3NL duidelijk dat de klachten behorende bij dit beeld duidelijke lijdensdruk veroorzaken en dat CGT een veelbelovende behandeling is om deze klachten te verlichten. Het onderzoek hiernaar is in volle gang. P3NL hoopt daarom dat het Zorginstituut zijn advies zal herzien als de resultaten van dit onderzoek bekend zijn. P3NL acht het wenselijk tot die tijd de behandeling onder bepaalde condities voor vergoeding in aanmerking te laten komen.

7.1.3 *Vereniging Misofonie Nederland (VMN)*
 De VMN heeft het conceptrapport beoordeeld vanuit het perspectief 'ervaringsdeskundige misofonie' en niet vanuit het perspectief wetenschap en/of wettelijk criterium 'stand van de wetenschap en praktijk'.

VMN heeft het rapport zo opgevat, dat vanwege het ontbreken van een DSM-classificatie de behandeling van misofonie niet onder de basisverzekering valt. De vereniging vraagt zich dan ook af waarom er een uitgebreid onderzoek heeft plaatsgevonden als had kunnen worden volstaan met kijken of misofonie een psychische stoornis is volgens de DSM-5. VMN trekt de conclusie dat er kennelijk voldoende ruimte is om ondanks het ontbreken van een DSM-classificatie de behandeling van misofonie toch te laten vallen onder de basisverzekering.

Wat betreft de conclusie uit het rapport dat de effectiviteit van CGT niet in goed opgezette studies is onderzocht, kan VMN alleen maar vanuit ervaring melden dat vele patiënten positief geholpen zijn door de behandeling. Uit het onderzoek van het AMC blijkt ook dat CGT aangevuld met counterconditionering, stimulus manipulatie, ontspanningsoefeningen en taakconcentratie voor bijna de helft van de patiënten werkt en reden is om daar mee door te gaan. VMN juicht het voornemen om meer behandelaren op te leiden volgens de door het AMC ontwikkelde therapie dan ook toe. Meer bekendheid voor de aandoening en de juiste behandeling is hard nodig.

VMN wijst er nog op dat het lijden aan misofonie breder is dan alleen de persoon die aan misofonie lijdt. Niet alleen de misofoon lijdt, maar de hele familie lijdt mee. Verder is het niet zo dat misofonen zich ergeren aan 'onnodige' geluiden van anderen. Een misofoon wordt getriggerd door 'onschuldige' geluiden. Het AMC erkent dat de A-MISO-S inderdaad nog niet gevalideerd is, maar geeft aan dat bij de gestelde diagnose er sprake is van 'klinisch significant lijden'. Anders wordt de diagnose niet gesteld.

7.1.4 *Amsterdam UMC (AMC)*
 Het AMC is het fundamenteel oneens met de conclusie uit het conceptrapport. Het AMC is van mening dat de vraag of misofonie binnen de huidige kaders in Nederland kan worden begrepen onder de verzekerde zorg niet anders dan bevestigend kan worden beantwoord. Het AMC is het niet eens met de mening van Zorgverzekeraars Nederland dat misofonie niet gerekend kan worden tot de impulsbeheersingsstoornissen omdat*"de problemen zich op dusdanige wijze manifesteren dat de rechten van andere personen geschonden worden, en dat de uitbarstingen minstens 1-2 keer per week zouden moeten optreden."*

Voor de 'periodieke explosieve stoornis' geldt bijvoorbeeld dat er gemiddeld minder dan één agressief-explosief incident per jaar optreedt (Kessler et al, Arch Gen Psych 2006). Bovendien, zoals eerder beschreven in het genoemde artikel van Schröder et al (2013)⁴, ervaren misofonie patiënten een dusdanige hevige emotionele reactie (woede/agressie), dat het een continu gevoel van oncontroleerbaarheid oproept. Hierdoor gaan mensen, ter voorkoming van agressieve impulsdoorbraken sociale situaties vermijden en treden de impulsdoorbraken (gelukkig) minder frequent op.

Het AMC is daarom van mening dat er geen enkel wetenschappelijk noch klinisch argument is om misofonie te weerhouden als een afzonderlijke stoornis in de impulsbeheersing. Binnen de DSM-5 classificatie valt misofonie onder de classificatie "*andere gespecificeerde disruptieve, impulsbeheersings- of andere gedragsstoornis*".

Het AMC kan zich op geen enkele wijze vinden in de conclusie van het rapport dat stelt dat indien het AMC patiënten met misofonie wil helpen dit dient te worden bekostigd uit onderzoeksgelden en niet vanuit de basisverzekering, omdat:

- Misofonie patiënten ernstig lijden en hun klachten in grote mate interfereren met het sociale functioneren binnen het gezin, relaties, vrienden en op het werk. Dit is terug te zien in de resultaten van de door het AMC in 2017 verrichte RCT (gemiddeld ernstige klachten, AMisoS-Revised 2016).
- Misofonie beschouwd dient te worden als een variant van een bestaande groep psychische aandoeningen; DSM-5 315.89 : "*andere gespecificeerde disruptieve, impulsbeheersings- of andere gedragsstoornis*".
- Er een wetenschappelijk bewezen effectieve behandeling voor deze groep stoornissen is.
- De huidige groepsbehandeling voor een klinisch relevante vermindering van klachten zorgt.

7.1.5 *Zorgverzekeraars Nederland*

ZN is van mening dat het Zorginstituut zorgvuldig te werk is gegaan in het beoordelen van de stand van de wetenschap en praktijk en onderschrijft de conclusies dan ook volledig.

ZN vraagt het Zorginstituut in zijn standpunt specifiek aan te geven dat behandeling van misofonie nooit verzekerde zorg is geweest en dat dit standpunt daarmee een terugwerkende kracht heeft. Dit lijkt ZN op zijn plaats gegeven het feit dat het hier gaat om wetenschappelijk onderzoek wat is afgewenteld op de basisverzekering. Dit is voor zorgverzekeraars van belang om vast te stellen of zij een plicht of grond hebben om geleverde behandelingen als onrechtmatig te bestempelen. Dit scheidt tevens een precedent voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek naar psychische problemen die niet zijn opgenomen in de DSM-classificatie.

7.2 **Reactie Zorginstituut**

Zoals uit het rapport blijkt is het Zorginstituut van mening dat er een groep cliënten is, bij wie er zodanig ernstige problematiek aan de orde kan zijn, dat zij maatschappelijk in de knel komen. Met de NVP zijn wij van mening dat je deze groep cliënten die in ieder geval voldoen aan de algemene criteria voor een psychische stoornis (evidente lijdensdruk en/of beperkingen in het sociaal functioneren) wel moeten kunnen behandelen onder een bestaande DSM-classificatie. Omdat misofonie geen DSM-diagnose is, kan dit alleen onder een bestaande passende '*andere gespecificeerde [...] stoornis*'. Het AMC is van mening dat de DSM-5 classificatie '*andere gespecificeerde disruptieve, impulsbeheersings- of andere gedragsstoornis*' hiervoor het meest passend is.

Omdat misofonie nog niet voorkomt in de DSM-classificatie, er gebrek aan klinisch relevant bewijs is over deze aandoening en omdat het kennelijk internationaal nog niet als urgent wordt beschouwd om de erkenning van misofonie in een onderzoekstraject vorm te geven, hebben wij ons onthouden van een oordeel over de vraag of misofonie moet worden gezien als een afzonderlijke stoornis in de impulsbeheersing, passend binnen het kader van de 'obsessieve compulsieve spectrum stoornissen'.

Wel is het zo dat wij in ons rapport onze twijfels hebben geuit over de ernst van de problematiek van de cliënten die het AMC in het kader van zijn onderzoek heeft behandeld. Op basis van de niet gevalideerde A-MISO-S vragenlijst en de resultaten van het onderzoek, kan worden geconcludeerd dat ook cliënten met lichte tot matige problematiek werden behandeld. Patiënten met subklinische, milde en matige klachten ergeren zich weliswaar aan geluiden van andere mensen, maar zijn nog goed in staat de ervaren irritatie of boosheid te beheersen en hun aandacht te verleggen. Men ervaart geringe hinder in het dagelijks leven, dan wel is een eventuele verstoring beheersbaar. Op basis hiervan zijn wij tot de conclusie gekomen dat deze cliënten niet voldoen aan algemene criteria voor een psychische stoornis.

Met P3NL zijn wij van mening dat de afweging van een nieuwe diagnostische categorie tot stand dient te komen door middel van internationaal wetenschappelijk onderzoek. Op dit moment is er nog onvoldoende klinisch relevant bewijs beschikbaar om de criteria voor een dergelijke 'stoornis' en het beloop ervan te beschrijven. Een duidelijke afbakening van de doelgroep is hiermee niet mogelijk.

Het Zorginstituut is van mening dat het niet zo kan zijn dat partijen zich – wat betreft het vergoeden van behandelingen vanuit het basispakket – niet committeren aan de spelregels die we met zijn allen hebben afgesproken ten aanzien van diagnostiek en behandeling van ziektebeelden: namelijk dat het om een erkend ziektebeeld moet gaan, waarvoor een effectief voldoende bewezen behandeling beschikbaar is.

Wij blijven dan ook bij ons standpunt dat de behandeling van misofonie niet voldoet aan het wettelijk criterium 'stand van de wetenschap en praktijk', zolang:

- misofonie internationaal niet is erkend als psychische stoornis met gevalideerde criteria waaraan moet worden voldaan en
- de effectiviteit van CGT bij deze aandoening niet in goed opgezette studies is onderzocht dan wel de resultaten van dergelijke studies nog niet bekend zijn.

ZN heeft in zijn reactie aangegeven er gebaat bij te zijn als het standpunt van ZIN een terugwerkende kracht heeft en wij dit ook specifiek in het rapport aangeven. Aan dit verzoek van ZN zullen wij niet tegemoetkomen. In dit verband verwijzen wij naar ons rapport 'Beoordeling stand van de wetenschap en praktijk'¹. In hoofdstuk 6 van ons rapport hebben wij aandacht besteed aan de ingangsdatum van onze standpunten. Daarin is ook de situatie beschreven dat achteraf komt vast te staan dat zorg niet voldoet aan de 'stand van de wetenschap en praktijk'. In de regel zullen wij in zo'n geval geen terugwerkende kracht aan ons standpunt verbinden. En gezien alle onduidelijkheid die hierover heeft bestaan, doen wij dat nu ook niet.

8 Advies wetenschappelijke adviesraad

8.1 **WAR maart 2018**

De WAR geeft advies over argumenten en de kwaliteit van het wetenschappelijk bewijs die naar zijn inzicht een rol spelen in de duidingen van Zorginstituut Nederland. Een eerdere versie van de conceptrapportage is in maart 2018 aan de WAR voorgelegd.

De WAR is van mening dat het niet aan het Zorginstituut is om de classificatie misofonie te erkennen en het pleidooi van het AMC om misofonie in de DSM-classificatie op te nemen te ondersteunen. De WAR acht dit uit wetenschappelijk oogpunt niet wenselijk. Het is nog steeds de vraag of dit ziektebeeld bestaat. Dit laat onverlet dat er een groep cliënten is, bij wie er zodanig ernstige problematiek aan de orde kan zijn, dat zij maatschappelijk in de knel komen. Deze cliënten zou je wel moeten kunnen behandelen onder een bestaande DSM-classificatie.

In de WAR had men ook twijfels over de vraag wat je vanuit evidence beredeneerd, van de behandeling van misofonie moet vinden. De WAR was van mening dat niet kan worden geconcludeerd dat CGT bij misofonie voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk, zolang er internationaal geen overeenstemming bestaat over de vraag of er bij misofonie überhaupt sprake is een ziektebeeld.

8.2 **WAR oktober 2018**

De WAR handhaaft zijn conclusie dat de behandeling van misofonie niet voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk. Tegelijkertijd is men van mening dat er voor de groep patiënten die extreem veel last hebben (ernstig lijden), wel iets moet worden gedaan. Dit kan alleen onder een bestaande DSM-classificatie, zoals de '*andere gespecificeerde [...] stoornis*' en met interventies die bewezen effectief zijn. Het is aan het AMC aan te tonen dat zij alleen deze ernstige problematiek behandelen.

9 Besluit Zorginstituut

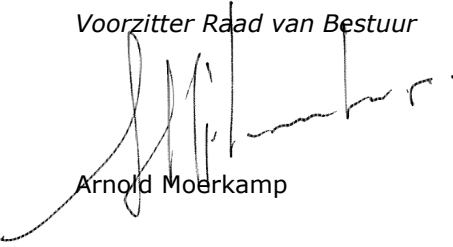
In zijn vergadering van 8 oktober 2018 heeft de Raad van Bestuur van Zorginstituut Nederland besloten – gelet op het advies van de Wetenschappelijke Adviesraad – het rapport *'Misofonie verzekerde zorg?'* vast te stellen.

9.1 **Ingangsdatum standpunt**

Als ingangsdatum geldt de datum dat dit standpunt is vastgesteld door de Raad van Bestuur van het Zorginstituut, namelijk 8 oktober 2018.

Zorginstituut Nederland

Voorzitter Raad van Bestuur

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Arnold Moerkamp', written over a horizontal line.

Arnold Moerkamp

Databases: Medline(Pubmed), Embase, PsycInfo, Web of Science, Google Scholar
(proefschriften)

Zoektermen: Misophonia OR misophonic

Resultaat (artikelen, reviews): Medline 52, Embase 35, PsycInfo 14, WoS 20
Na ontdebelling: 51 referenties

Selectiecriteria: RCT's, review, therapie, diagnostiek, ziektebeeld

Selectie:

1. Muller D, Khemlani-Patel S and Neziroglu F. Cognitive-Behavioral Therapy for an Adolescent Female Presenting With Misophonia: A Case Example. *Clinical Case Studies* 2018; 17: 249-58. The case illustrates the effective assessment and treatment of misophonia in a 14-year-old adolescent female in which short-term cognitive-behavioral therapy (CBT) and exposure and response prevention (ERP) principles were utilized. Misophonia-related symptomology declined significantly during treatment, and partial gains were consolidated over time with the use of ongoing sporadic booster sessions to maintain reported improvements and to address the variable nature of the patient's symptom expression. Significant tolerance of noise triggers occurred, both within and in between sessions, and the patient achieved concurrent behavioral changes and tolerated a marked reduction in relevant avoidance behaviors. Self-reported and observed psychological and physiological distress diminished when confronted with identified trigger noises, both during conducted in vivo exposures and, more broadly, in the patient's home and school environments. The case serves as a contribution to the growing body of psychiatric literature recognizing misophonia as a distinct phenomenon, and offers anecdotal evidence regarding assessment treatment implications.

Article

2. Brout JJ, Edelstein M, Erfanian M, et al. Investigating Misophonia: A Review of the Empirical Literature, Clinical Implications, and a Research Agenda. *Front Neurosci* 2018; 12: 36. Misophonia is a neurobehavioral syndrome phenotypically characterized by heightened autonomic nervous system arousal and negative emotional reactivity (e. g., irritation, anger, anxiety) in response to a decreased tolerance for specific sounds. The aims of this review are to (a) characterize the current state of the field of research on misophonia, (b) highlight what can be inferred from the small research literature to inform treatment of individuals with misophonia, and (c) outline an agenda for research on this topic. We extend previous reviews on this topic by critically reviewing the research investigating mechanisms of misophonia and differences between misophonia and other conditions. In addition, we integrate this small but growing literature with basic and applied research from other literatures in a cross-disciplinary manner.

Journal Article

Review

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29467604>

3. Cusack SE, Cash TV and Vrana SR. An examination of the relationship between misophonia, anxiety sensitivity, and obsessive-compulsive symptoms. *J Obsessive Compuls Relat Disord* 2018; 18: 67-72.

Misophonia is a decreased sound tolerance condition in which specific sounds elicit an intense negative emotional response. The aims of the current study were to examine how obsessive-compulsive disorder (OCD) symptoms and misophonia are related, and to examine the

possibility that the relationship between anxiety sensitivity (AS) and misophonia may be explained in part by the presence of OCD symptoms. Data were collected from both undergraduate students (N = 451) and community participants (N = 377) using Amazon's MTurk. Participants completed an online survey assessing for decreased sound tolerance conditions, individual differences variables, and clinical variables. Misophonia was more strongly related to obsessive than to compulsive components of OCD, consistent with case reports of obsessive thoughts in misophonia. In addition, OCD symptoms partially mediated the relationship between AS severity and misophonia symptom severity. These results align with the theorized role of anxiety sensitivity in OCD and in misophonia, and provide suggested directions for future research into the mechanisms of misophonia.

Article

4. Quek TC, Ho CS, Choo CC, et al. Misophonia in Singaporean Psychiatric Patients: A Cross-Sectional Study. *Int J Environ Res Public Health* 2018; 15.

Misophonia, also known as selective sound sensitivity syndrome, is a condition characterized by strong dislike of specific sounds with accompanying distressing reactions. To date, misophonia is still poorly understood. This study aimed to identify factors associated with severity of misophonic symptoms in Singaporean psychiatric patients. Ninety-two psychiatric patients were recruited from a large teaching hospital in Singapore in a cross-sectional study. Socio-demographics, severity of depression, anxiety and stress, and severity of misophonic symptoms were analyzed. Correlation analysis showed that anxiety, depression, and stress scores—measured by the Depression, Anxiety and Stress Scales-21 (DASS-21)—were significantly positively correlated with the Amsterdam Misophonia Scale (A-MISO-S) scores. After adjustment for confounding factors, multivariate regression analysis showed that anxiety ($\beta = 0.385$, $p = 0.029$) remained significantly associated with A-MISO-S. Age, gender, depression, and stress were not significantly associated with the severity of misophonia. The findings showed that the severity of anxiety was associated with severity of misophonia in Singaporean psychiatric patients. Further research is needed to explore the nature of misophonia and its relationship with other psychiatric disorders.

Journal Article

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29973546>

5. Robinson S, Hedderly T, Conte G, et al. Misophonia in Children with Tic Disorders: A Case Series. *J Dev Behav Pediatr* 2018; 39: 516-22.

OBJECTIVE: Misophonia is a condition characterized by the dislike or hatred (miso) of specific sounds (phonia) that results in an extreme emotional response. There has been growing interest in misophonia, with emerging evidence from neurodevelopmental populations and ongoing debate regarding the psychiatric classification and the mechanisms underlying this phenomenon. This is the first article to report on misophonic experiences and associated clinical characteristics in young people with tic disorders. **METHOD:** In this article, we present the cases of 12 children and young people with tic disorders who have attended clinics in the United Kingdom and Italy who report misophonia. Misophonia was classified as a selective aversive response in accordance with the criteria proposed by Schroder. **RESULTS:** These cases support the view that a range of auditory stimuli may lead to negative/aversive emotional responses of varying degrees, with misophonia seeming to contribute to behavioral reactions. Among these, the most frequent was anger outbursts, followed by an increase in tics, trigger avoidance, repetition of the sound, and self-injurious behavior. No single treatment approach was effective, with some patients responding to cognitive behavioral therapies and others to pharmacological support. **CONCLUSION:** We postulate that misophonia could be an underestimated causative phenomenon for abrupt emotional dysregulation in individuals with tic disorders and should be considered as part of a comprehensive clinical assessment. This article presents findings of relevance to general discussions regarding the classification of misophonia, as well as the potential relationship between sensory abnormalities and the broader phenotype of tic disorders during development.

Journal Article

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29553971>

6. Silva FED and Sanchez TG. Evaluation of selective attention in patients with misophonia. *Braz J Otorhinolaryngol* 2018.

INTRODUCTION: Misophonia is characterized by the aversion to very selective sounds, which evoke a strong emotional reaction. It has been inferred that misophonia, as well as tinnitus, is associated with hyperconnectivity between auditory and limbic systems. Individuals with bothersome tinnitus may have selective attention impairment, but it has not been demonstrated in case of misophonia yet. **OBJECTIVE:** To characterize a sample of misophonic subjects and compare it with two control groups, one with tinnitus individuals (without misophonia) and the other with asymptomatic individuals (without misophonia and without tinnitus), regarding the selective attention. **METHODS:** We evaluated 40 normal-hearing participants: 10 with misophonia, 10 with tinnitus (without misophonia) and 20 without tinnitus and without misophonia. In order to evaluate the selective attention, the dichotic sentence identification test was applied in three situations: firstly, the Brazilian Portuguese test was applied. Then, the same test was applied, combined with two competitive sounds: chewing sound (representing a sound that commonly triggers misophonia), and white noise (representing a common type of tinnitus which causes discomfort to patients). **RESULTS:** The dichotic sentence identification test with chewing sound, showed that the average of correct responses differed between misophonia and without tinnitus and without misophonia ($p=0.027$) and between misophonia and tinnitus (without misophonia) ($p=0.002$), in both cases lower in misophonia. Both, the dichotic sentence identification test alone, and with white noise, failed to show differences in the average of correct responses among the three groups ($p>/=0.452$). **CONCLUSION:** The misophonia participants presented a lower percentage of correct responses in the dichotic sentence identification test with chewing sound; suggesting that individuals with misophonia may have selective attention impairment when they are exposed to sounds that trigger this condition.

Journal Article

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29673780>

7. McKay D, Kim SK, Mancusi L, et al. Profile Analysis of Psychological Symptoms Associated With Misophonia: A Community Sample. *Behav Ther* 2018; 49: 286-94.

Misophonia is characterized by extreme aversive reactions to certain classes of sounds. It has recently been recognized as a condition associated with significant disability. Research has begun to evaluate psychopathological correlates of misophonia. This study sought to identify profiles of psychopathology that characterize misophonia in a large community sample. A total of $N = 628$ adult participants completed a battery of measures assessing anxiety and anxiety sensitivity, depression, stress responses, anger, dissociative experiences, obsessive-compulsive symptoms and beliefs, distress tolerance, bodily perceptions, as well as misophonia severity. Profile Analysis via Multidimensional Scaling (PAMS) was employed to evaluate profiles associated with elevated misophonia and those without symptoms. Three profiles were extracted. The first two accounted for 70% total variance and did not show distinctions between groups. The third profile accounted for 11% total variance, and showed that misophonia is associated with lower obsessive-compulsive symptoms for neutralizing, obsessions generally, and washing compared to those not endorsing misophonia, and higher levels of obsessive-compulsive symptoms associated with ordering and harm avoidance. This third profile extracted also showed significant differences between those with and without misophonia on the scale assessing physical concerns (that is, sensitivity to interoceptive sensations) as assessed with the ASI-3. Further research is called for involving diagnostic interviewing and experimental methods to clarify these putative mechanisms associated with misophonia.

Journal Article

Research Support, Non-U.S. Gov't

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29530266>

8. Rouw R and Erfanian M. A Large-Scale Study of Misophonia. *J Clin Psychol* 2018; 74: 453-79.

OBJECTIVE: We aim to elucidate misophonia, a condition in which particular sounds elicit disproportionately strong aversive reactions. **METHOD:** A large online study extensively surveyed personal, developmental, and clinical characteristics of over 300 misophonics. **RESULTS:** Most participants indicated that their symptoms started in childhood or early teenage years. Severity of misophonic responses increases over time. One third of participants reported having family members with similar symptoms. Half of our participants reported no comorbid clinical conditions, and the other half reported a variety of conditions. Only posttraumatic stress disorder (PTSD) was related to the severity of the misophonic symptoms. Remarkably, half of the participants reported experiencing euphoric, relaxing, and tingling sensations with particular sounds or sights, a relatively unfamiliar phenomenon called autonomous sensory meridian response (ASMR). **CONCLUSION:** It is unlikely that another "real" underlying clinical, psychiatric, or psychological disorder can explain away the misophonia. The possible relationship with PTSD and ASMR warrants further investigation.

Journal Article

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28561277>

9. Schröder AE Soundbites: Diagnosis, Neural Mechanisms and Treatment of Misophonia. Amsterdam: UvA, 2018. [thesis]

10. Frank B and McKay D. The Suitability of an Inhibitory Learning Approach in Exposure When Habituation Fails: A Clinical Application to Misophonia. *Cognitive and Behavioral Practice* 2018.

Recent findings have led to a reconceptualization of the mechanisms that account for the efficacy of exposure-based treatments. Termed the "inhibitory learning model," this approach emphasizes new learning when confronted with previously avoided stimuli rather than merely the cessation of fear or aversive emotional responding. In this paper, we propose the applicability of the inhibitory learning model for conditions and contexts in which simple exposure does not produce habituation. We illustrate this application from an in-progress randomized controlled treatment trial for adults with misophonia. Misophonia is a condition marked by strong aversive reactions to specific sounds. It is a difficult to treat and understudied syndrome. All participants in the trial received exposure, either before or after a stress management module of treatment. Exposure treatment emphasized altered expectancies for the target sounds as well as deliberate practice in hearing sounds on the individually developed hierarchy. Inhibitory learning strategies were employed to increase treatment adherence and commitment, shape patient behavior during exposures, manufacture negative prediction errors, increase perceived control over reactions, and promote learning that generalized to functional improvements. The findings are discussed in the context of future applications of the inhibitory learning model for psychopathology associated with avoidance.

Article in Press

11. McErlean ABJ and Banissy MJ. Increased misophonia in self-reported Autonomous Sensory Meridian Response. *PeerJ* 2018; 2018.

Background. Autonomous Sensory Meridian Response (ASMR) is a sensory experience elicited by auditory and visual triggers, which so far received little attention from the scientific community. This self-reported phenomenon is described as a relaxing tingling sensation, which typically originates on scalp and spreads through a person's body. Recently it has been suggested that ASMR shares common characteristics with another underreported condition known as misophonia, where sounds trigger negative physiological, emotional and behavioural responses. The purpose of this study was to elucidate whether ASMR is associated with heightened levels of misophonia. **Methods.** The Misophonia Questionnaire (MQ) was administered to individuals reporting to experience ASMR and to age and gender matched controls. **Results.** Compared to controls ASMR group scored higher on all subscales of MQ including the Misophonia Symptom Scale, the Misophonia Emotions and Behaviors Scale and

the Misophonia Severity Scale. Discussion. Individuals reporting ASMR experience have elevated levels of misophonia.

Article

12. Hocaoglu C. A little known topic misophonia: Two case reports. *Dusunen Adam* 2018; 31: 89-96.

Misophonia is defined as hate of sound. It is characterized with intense emotional reactions like anger, anxiety, or disgust to and avoidance behavior from special sounds such as mouth sounds while eating or chewing gum, nasal sounds like breathing, smelling or blowing or some other sounds done with fingers like playing with a pen, writing or drumming on the table, especially, made by other people. Misophonia has never been present in any of the psychiatric classification systems. Some authors suggest that misophonia should be regarded as a new mental disorder. There is limited information about misophonia. Only few cases of misophonia have been reported. The causes of misophonia, risk factors, the relationship between mental disorders and treatment of misophonia are not fully known. Misophonia is a recently described, poorly understood and neglected condition. Future studies will focus on investigating the epidemiology, phenomenology, neurophysiology, and treatment of the misophonia. Two cases of women who had complaints of misophonia are presented in this study. Principles of diagnosis and treatment in this kind of patients are discussed in our case report.

Article

13. Palumbo DB, Alsalman O, De Ridder D, et al. Misophonia and Potential Underlying Mechanisms: A Perspective. *Front Psychol* 2018; 9: 953.

There is a growing research interest in the diagnosis rate of misophonia, a condition characterized by a negative emotional/autonomic reaction to specific everyday sounds. Diagnosis of misophonia requires a thorough case history and audiological test procedures. Associative and non-associative learning models for understanding the underlying mechanisms of misophonia have been presented. Currently, there is no cure or pharmaceutical agent for misophonia; however, therapy programs addressing misophonia and its characteristics do exist. Investigation of comorbid conditions and other psychological therapy strategies might help to reveal more about the underlying mechanisms and potentially lead to a successful treatment method.

Journal Article

Review

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30008683>

14. Taylor S. Misophonia: A new mental disorder? *Med Hypotheses* 2017; 103: 109-17. Misophonia, a phenomenon first described in the audiology literature, is characterized by intense emotional reactions (e.g., anger, rage, anxiety, disgust) in response to highly specific sounds, particularly sounds of human origin such as oral or nasal noises made by other people (e.g., chewing, sniffing, slurping, lip smacking). Misophonia is not listed in any of the contemporary psychiatric classification systems. Some investigators have argued that misophonia should be regarded as a new mental disorder, falling within the spectrum of obsessive-compulsive related disorders. Other researchers have disputed this claim. The purpose of this article is to critically examine the proposition that misophonia should be classified as a new mental disorder. The clinical and research literature on misophonia was examined and considered in the context of the broader literature on what constitutes a mental disorder. There have been growing concerns that diagnostic systems such as DSM-5 tend to over-pathologize ordinary quirks and eccentricities. Accordingly, solid evidence is required for proposing a new psychiatric disorder. The available evidence suggests that (a) misophonia meets many of the general criteria for a mental disorder and has some evidence of clinical utility as a diagnostic construct, but (b) the nature and boundaries of the syndrome are unclear; for example, in some cases misophonia might be simply one feature of a broader pattern of sensory intolerance, and (c) considerably more research is required, particularly work concerning diagnostic validity, before misophonia, defined as either as a disorder or as a key feature of some broader syndrome of sensory intolerance, should be considered as a

diagnostic construct in the psychiatric nomenclature. A research roadmap is proposed for the systematic evaluation as to whether misophonia should be considered for future editions of DSM or ICD.

Journal Article

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28571795>

15. Tunç S and Başbuğ HS. An extreme physical reaction in misophonia: Stop smacking your mouth! *Psychiatry and Clinical Psychopharmacology* 2017; 27: 416-8. Misophonia is described as a condition in which negative emotions and negative physical reactions are triggered by particular sounds. The patients with misophonia demonstrate hatred and extreme intolerance against specific non-dominant and repetitive sounds. It is a severe psychiatric disorder rather than a mere obsession. Its symptoms may vary from mild to severe. Although some patients can dissemble and passed out, some may lose their control. In severe cases, involuntary physical violence may be observed. Although it is usually perceived as a spoil by the society, it may cause the patient's life become unbearable. In this paper, the physical violence of a misophonia patient directed to a dinner guest who smacks his mouth during eating was reported. Unfortunately, the patient could not achieve to exclude himself from the source of disturbance before exhibiting the adverse physical reaction. Therefore, this case becomes important in demonstrating the extreme involuntarily reactive nature of misophonia. (PsycINFO Database Record (c) 2018 APA, all rights reserved).

16. Schneider RL and Arch JJ. Case study: A novel application of mindfulness- and acceptance-based components to treat misophonia. *J Contextual Behav Sci* 2017; 6: 221-5. Misophonia is an important, yet understudied, psychological condition characterized by feelings of extreme anger and disgust in response to specific human-generated sounds. Several promising case studies using cognitive behavioral therapy to treat misophonia have been published, but given the limited work to date, exploring additional treatment options and expanding the potential options available to clients and clinicians remains important. In order to target the high levels of anger and disgust, we treated a case of misophonia in a 17-year-old male using 10 (50-min) individual sessions based on mindfulness- and acceptance-based components drawn from dialectical behavior therapy and acceptance and commitment therapy. In particular, we focused on acceptance, mindfulness, opposite action, and nonjudgmentalness strategies. At 6-month follow-up, the client reported no significant difficulties and a continued decline in symptoms. Theoretical rationale and treatment implications are discussed. (PsycINFO Database Record (c) 2017 APA, all rights reserved).

17. Dozier TH and Morrison KL. Phenomenology of misophonia: Initial physical and emotional responses. *Am J Psychology* 2017; 130: 431-8. Misophonia is typically characterized as an extreme emotional response to auditory and visual stimuli. In several case studies, physical responses have also been reported. This study sought to determine whether adults with misophonia experience physical responses in addition to emotional responses in the presence of triggering stimuli. Twenty-seven adults with misophonia were interviewed via teleconferencing. Participants self-reported the presence of physical and emotional responses to triggers (i.e., two auditory and one visual). All participants reported physical responses to at least 1 of their triggers. There was great variation in the region of the physical responses across participants. Approximately half of the sample reported region consistency across triggers. Likewise, all participants reported emotional responses to at least 1 of their triggers. These results suggest including an immediate physical response as part of the conceptualization of misophonia. They also support classical conditioning of a physical response as a possible contributing mechanism for the etiology of misophonia. (PsycINFO Database Record (c) 2018 APA, all rights reserved).

18. Dozier TH, Lopez M and Pearson C. Proposed Diagnostic Criteria for Misophonia: A Multisensory Conditioned Aversive Reflex Disorder. *Front Psychol* 2017; 8: 1975.

Journal Article

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29184520>

19. Schroder AE, Vulink NC, van Loon AJ, et al. Cognitive behavioral therapy is effective in misophonia: An open trial. *J Affect Disord* 2017; 217: 289-94.

BACKGROUND: Misophonia is a psychiatric disorder in which ordinary human sounds like smacking or chewing provoke intense anger and disgust. Despite the high burden of this condition, to date there is no evidence-based treatment available. In this study we evaluated the efficacy of cognitive behavioral therapy (CBT) and investigated whether clinical or demographic characteristics predicted treatment response. METHODS: Ninety patients with misophonia received eight bi-weekly group CBT sessions. Treatment response was defined as a Clinical Global Impression - Improvement Scale (CGI-I) score at endpoint of 1 or 2 (very much or much improved) and a 30% or greater reduction on the Amsterdam Misophonia Scale (A-MISO-S), a measure of the severity of misophonia symptoms. RESULTS: Following treatment 48% (N=42) of the patients showed a significant reduction of misophonia symptoms. Severity of misophonia and the presence of disgust were positive predictors of treatment response. LIMITATIONS: The A-MISO-S is not a validated scale. Furthermore, this was an open-label study with a waiting list control condition. CONCLUSIONS: This is the first treatment study for misophonia. Our results suggest that CBT is effective in half of the patients.

Clinical Trial

Journal Article

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28441620>

20. Erfanian M, Brout JJ and Keshavarz A. Misophonia and affective disorders: The relationship and clinical perspective. *European Psychiatry* 2017; 41: S471.

Misophonia is characterized by aversive reactivity to repetitive and pattern based auditory stimuli [1]. Misophonic sufferers demonstrate autonomic nervous system arousal, accompanied by heightened emotional distress. Sufferers describe extreme irritation, anger, and aggressive urge with physiological reactions including hypertonia, diaphoresis and tachycardia [2]. Some studies have found comorbidity with psychiatric disorders. However, most of these studies used small samples and few experimental methodologies [3]. This study identifies the possible relationship between misophonia and affective disorders, and any difference between the severity of misophonia in male and female patients. Fifty misophonic patients (female=25, mean age=46.28) were evaluated with Amsterdam Misophonia Scale (A-MISO-S) for the diagnosis of misophonia and with the M.I.N.I International Neuropsychiatric Interview for the diagnosis of affective disorders. Among n=50 misophonic patients, we found major depression (MDD)=11, melancholic depression=5, dysthymia=11, suicidality=10, manic=3, panic disorder=8, agoraphobia=, social phobia=, obsessive compulsive disorder (OCD)=14, post-traumatic stress disorder (PTSD)=15. Misophonia was associated with MDD (U=76, P=.001), suicidality (U=67, P=.001), OCD (U=115, P=.002) and PTSD (U=142.5, P=.008). There was an indication of a significant difference between men and women in severity of misophonia (U=160.5, P=.002). The presence of these varying affective disorders suggests that the sufferers are at high risk for affective disorders. Investigation of the co-morbidity will assist researchers to better understand the nature of the symptoms and how they may be interacting.

21. Finoulst M, Vankrunkelsven P and Van Rompaey V. Misophonia, a new psychiatric disorder? *Tijdschrift voor Geneeskunde* 2017; 73: 295-7.

Article

22. Kamody RC and Del Conte GS. Using Dialectical Behavior Therapy to Treat Misophonia in Adolescence. *Prim Care Companion CNS Disord* 2017; 19.

Case Reports

Letter

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28922587>

23. Kumar S and Griffiths TD. Response: Commentary: The Brain Basis for Misophonia. *Front Behav Neurosci* 2017; 11: 127.

Journal Article

Comment

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28706477>

24. Kumar S, Tansley-Hancock O, Sedley W, et al. The Brain Basis for Misophonia. *Curr Biol* 2017; 27: 527-33.

Misophonia is an affective sound-processing disorder characterized by the experience of strong negative emotions (anger and anxiety) in response to everyday sounds, such as those generated by other people eating, drinking, chewing, and breathing [1-8]. The commonplace nature of these sounds (often referred to as "trigger sounds") makes misophonia a devastating disorder for sufferers and their families, and yet nothing is known about the underlying mechanism. Using functional and structural MRI coupled with physiological measurements, we demonstrate that misophonic subjects show specific trigger-sound-related responses in brain and body. Specifically, fMRI showed that in misophonic subjects, trigger sounds elicit greatly exaggerated blood-oxygen-level-dependent (BOLD) responses in the anterior insular cortex (AIC), a core hub of the "salience network" that is critical for perception of interoceptive signals and emotion processing. Trigger sounds in misophonics were associated with abnormal functional connectivity between AIC and a network of regions responsible for the processing and regulation of emotions, including ventromedial prefrontal cortex (vmPFC), posteromedial cortex (PMC), hippocampus, and amygdala. Trigger sounds elicited heightened heart rate (HR) and galvanic skin response (GSR) in misophonic subjects, which were mediated by AIC activity. Questionnaire analysis showed that misophonic subjects perceived their bodies differently: they scored higher on interoceptive sensibility than controls, consistent with abnormal functioning of AIC. Finally, brain structural measurements implied greater myelination within vmPFC in misophonic individuals. Overall, our results show that misophonia is a disorder in which abnormal salience is attributed to particular sounds based on the abnormal activation and functional connectivity of AIC.

Journal Article

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28162895>

25. Sanchez TG and Silva FED. Familial misophonia or Selective Sound Sensitivity Syndrome: evidence for autosomal dominant inheritance? *Braz J Otorhinolaryngol* 2017.

INTRODUCTION: Misophonia is a recently described, poorly understood and neglected condition. It is characterized by strong negative reactions of hatred, anger or fear when subjects have to face some selective and low level repetitive sounds. The most common ones that trigger such aversive reactions are those elicited by the mouth (chewing gum or food, popping lips) or the nose (breathing, sniffing, and blowing) or by the fingers (typing, kneading paper, clicking pen, drumming on the table). Previous articles have cited that such individuals usually know at least one close relative with similar symptoms, suggesting a possible hereditary component. **OBJECTIVE:** we found and described a family with 15 members having misophonia, detailing their common characteristics and the pattern of sounds that trigger such strong discomfort. **METHODS:** All 15 members agreed to give us their epidemiological data, and 12 agreed to answer a specific questionnaire which investigated the symptoms, specific trigger sounds, main feelings evoked and attitudes adopted by each participant. **RESULTS:** The 15 members belong to three generations of the family. Their age ranged from 9 to 73 years (mean 38.3 years; median 41 years) and 10 were females. Analysis of the 12 questionnaires showed that 10 subjects (83.3%) developed the first symptoms during childhood or adolescence. The mean annoyance score on the Visual Analog Scale from 0 to 10 was 7.3 (median 7.5). Individuals reported hatred/anger, irritability and anxiety in response to sounds, and faced the situation asking to stop the sound, leaving/avoiding the place and even fighting. The self-reported associated symptoms were anxiety (91.3%), tinnitus (50%), obsessive-compulsive disorder (41.6%), depression (33.3%), and hypersensitivity to sounds (25%). **CONCLUSION:** The high incidence of misophonia in this particular familial distribution suggests that it might be more common than expected and raises the possibility of having a hereditary

etiology.

Journal Article

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28823694>

26. Zhou X, Wu MS and Storch EA. Misophonia symptoms among Chinese university students: incidence, associated impairment, and clinical correlates. *J Obsessive Compuls Relat Disord* 2017; 14: 7-12.

27. Schroder A, van Wingen G, Vulink NC, et al. Commentary: The Brain Basis for Misophonia. *Front Behav Neurosci* 2017; 11: 111.

Journal Article

Comment

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28626391>

28. Bruxner G. 'Mastication rage': a review of misophonia - an under-recognised symptom of psychiatric relevance? *Australas Psychiatry* 2016; 24: 195-7.

OBJECTIVE: To explore the condition of misophonia, its definition, possible neurological correlates, its associated morbidity, its possible psychiatric relevance and potential treatment.

METHOD: Provision of an illustrative case vignette and a review of the limited literature.

RESULTS: Misophonia is a symptom associated with obsessive-compulsive disorder and anxiety disorders and may be a syndrome in itself associated with significant distress and avoidance. Treatments are not well validated. CONCLUSION: Misophonia may be an under-recognised condition of psychiatric relevance.

Case Reports

Journal Article

Review

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26508801>

29. Reid AM, Guzick AG, Gernand A, et al. Intensive cognitive-behavioral therapy for comorbid misophonic and obsessive-compulsive symptoms: A systematic case study. *J Obsessive Compuls Relat Disord* 2016; 10: 1-9.

This case report describes the treatment of an adolescent who presented for intensive treatment of severe co-occurring misophonic and obsessive-compulsive symptoms. The presenting misophonic symptoms involved a strong anger and anxiety response to pen clicking, throat clearing, and squeaky noises. Cognitive-behavioral therapy was utilized to treat misophonic symptoms in the context of intensive treatment for obsessive-compulsive symptoms. Systematic data collection revealed that misophonic symptoms only reduced when exposures to misophonic specific stimuli were conducted. In addition to a substantial reduction in obsessive-compulsive symptom severity across treatment, misophonic symptoms reduced by 59% (from severe to mild severity) after only two sessions targeting these symptoms. At three months post-treatment, misophonic symptoms had reduced an additional 18% to subclinical severity. Results suggest cognitive-behavioral therapy may provide an effective treatment for adolescents with misophonia. A discussion of how to implement exposures for misophonic symptoms is provided in addition to other research and clinical recommendations.

Article

30. Blegvad-Nissen C and Thomsen PH. [Misophonia is a neglected disorder]. *Ugeskr Laeger* 2015; 177: V04150309.

A 14-year-old girl, who was diagnosed with OCD when she was 11-year-old, experienced emotional reactions and autonomic arousal in response to specific human-made sounds. At first she thought that these symptoms were part of her OCD, but it became clear to her that she suffered from misophonia - a disorder not yet classified.

Case Reports

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26617171>

31. Cavanna AE and Seri S. Misophonia: current perspectives. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2015; 11: 2117-23.

Misophonia is characterized by a negative reaction to a sound with a specific pattern and meaning to a given individual. In this paper, we review the clinical features of this relatively common yet underinvestigated condition, with focus on co-occurring neurodevelopmental disorders. Currently available data on the putative pathophysiology of the condition can inform our understanding and guide the diagnostic process and treatment approach. Tinnitus retraining therapy and cognitive behavior therapy have been proposed as the most effective treatment strategies for reducing symptoms; however, current treatment algorithms should be validated in large population studies. At the present stage, competing paradigms see misophonia as a physiological state potentially inducible in any subject, an idiopathic condition (which can present with comorbid psychiatric disorders), or a symptomatic manifestation of an underlying psychiatric disorder. Agreement on the use of standardized diagnostic criteria would be an important step forward in terms of both clinical practice and scientific inquiry. Areas for future research include phenomenology, epidemiology, modulating factors, neurophysiological underpinnings, and treatment trials.

Journal Article

Review

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26316758>

32. McGuire JF, Wu MS and Storch EA. Cognitive-behavioral therapy for 2 youths with misophonia. *J Clin Psychiatry* 2015; 76: 573-4.

Case Reports

Journal Article

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26035184>

33. Webber TA and Storch EA. Toward a theoretical model of misophonia. *Gen Hosp Psychiatry* 2015; 37: 369-70.

Letter

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25886954>

34. Kuehn S Misophonia: an exploration of the experience, symptoms, and treatment of selective sound sensitivity. Pleasant Hill: John F. Kennedy University, 2015. [thesis]

35. Schneider RL and Arch JJ. Letter to the editor: potential treatment targets for misophonia. *Gen Hosp Psychiatry* 2015; 37: 370-1.

Letter

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25886953>

36. Jastreboff PJ and Jastreboff MM. Decreased sound tolerance: hyperacusis, misophonia, diplacusis, and polyacusis. *Handb Clin Neurol* 2015; 129: 375-87.

Definitions, potential mechanisms, and treatments for decreased sound tolerance, hyperacusis, misophonia, and diplacusis are presented with an emphasis on the associated physiologic and neurophysiological processes and principles. A distinction is made between subjects who experience these conditions versus patients who suffer from them. The role of the limbic and autonomic nervous systems and other brain systems involved in cases of bothersome decreased sound tolerance is stressed. The neurophysiological model of tinnitus is outlined with respect to how it may contribute to our understanding of these phenomena and their treatment.

Journal Article

Review

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25726280>

37. Jacot CR, Eric T and Sentissi O. [Misophonia or aversion to human sound: a clinical illustration]. *Rev Med Suisse* 2015; 11: 466-9.

Misophonia, meaning hatred of sound, is a cluster of symptoms which is not completely

included in anxiety disorders category as obsessive compulsive or as an impulsivity disorder. It is described as a chronic condition characterized by reactions, aversion to specific sounds that result in subsequent emotional. Indeed, this condition is relatively unknown and few psychiatrists have already faced this disorder causing in some individuals severe impairment. The investigation of a patient suffering of misophonia with severe impairment that we took into care in an outpatient psychiatric clinic in Geneva contributes to a better understanding of this condition and indicates potential factors that may co-occur and influence the clinical presentation. The good response in psychotherapy, has led us to carry out a brief review of the literature in order to better define and identify this disorder.

Case Reports

English Abstract

Journal Article

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25915989>

38. Dozier TH. Counterconditioning Treatment for Misophonia. *Clinical Case Studies* 2015; 14: 374-87.

Misophonia is a recently identified discrete and independent condition that cannot be classified using DSM-V criteria. With misophonia, a trigger stimulus elicits a reaction starting with irritation or disgust that immediately escalates. The trigger stimulus can be any typically occurring sound. The reaction is both extreme and irrational, and can include feelings of hate, anger, rage, and disgust. This response is perceived as involuntary, and individuals report feeling a loss of self-control. Misophonia can be conceptualized as a conditioned response to the trigger stimulus. This article describes a counterconditioning treatment of a middle-aged woman for misophonia that involved pairing a positive stimulus with a reduced trigger stimulus. Under these conditions, the misophonic response to the stimulus progressively weakened. Four distinct trigger stimuli were addressed in a multiple baseline treatment format. The overall severity of misophonia and the strength of the misophonic responses to triggers reduced over the course of the treatment, based on client self-assessments. These indicated large reductions in severity of misophonia and response to individual triggers, both at the end of treatment and at 10 months posttreatment. During treatment, responses to low intensity trigger stimuli were purely physical and independent of any emotional response. This demonstrated that, in this case, misophonia included a conditioned physical reflex to the trigger stimulus. It is proposed that misophonia consists of an aversive physical reflex elicited by the trigger stimulus and an emotional response elicited by the aversive physical reflex.

39. Cavanna AE (2014). What is misophonia and how can we treat it? *Expert Rev Neurother.* England. 14: 357-9.

40. Schroder A, van Diepen R, Mazaheri A, et al. Diminished n1 auditory evoked potentials to oddball stimuli in misophonia patients. *Front Behav Neurosci* 2014; 8: 123.

Misophonia (hatred of sound) is a newly defined psychiatric condition in which ordinary human sounds, such as breathing and eating, trigger impulsive aggression. In the current study, we investigated if a dysfunction in the brain's early auditory processing system could be present in misophonia. We screened 20 patients with misophonia with the diagnostic criteria for misophonia, and 14 matched healthy controls without misophonia, and investigated any potential deficits in auditory processing of misophonia patients using auditory event-related potentials (ERPs) during an oddball task. Subjects watched a neutral silent movie while being presented a regular frequency of beep sounds in which oddball tones of 250 and 4000 Hz were randomly embedded in a stream of repeated 1000 Hz standard tones. We examined the P1, N1, and P2 components locked to the onset of the tones. For misophonia patients, the N1 peak evoked by the oddball tones had smaller mean peak amplitude than the control group. However, no significant differences were found in P1 and P2 components evoked by the oddball tones. There were no significant differences between the misophonia patients and their controls in any of the ERP components to the standard tones. The diminished N1 component to oddball tones in misophonia patients suggests an underlying neurobiological deficit in misophonia patients. This reduction might reflect a basic impairment in auditory processing in

misophonia patients.

Journal Article

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24782731>

41. Webber TA, Johnson PL and Storch EA. Pediatric misophonia with comorbid obsessive-compulsive spectrum disorders. *Gen Hosp Psychiatry* 2014; 36: 231.e1-2.

OBJECTIVE: Misophonia is a potentially debilitating condition characterized by increased sensitivity to specific sounds, which cause subsequent behavioral and emotional responses. The nature, clinical phenomenology and etiology of misophonia remain unclear, and misophonic clinical presentations are not currently accounted for by existing psychiatric or audiological disorders. METHOD: We present a case of pediatric misophonia in the context of comorbid obsessive-compulsive disorder and Tourette's syndrome. RESULTS: Given the interrelationships among obsessive-compulsive spectrum disorders and misophonia, these disorders may share underlying pathophysiology, particularly within the dopaminergic and serotonergic neural systems. Clinical (i.e., treatment) and theoretical implications are discussed.

Case Reports

Journal Article

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24333158>

42. Wu MS, Lewin AB, Murphy TK, et al. Misophonia: incidence, phenomenology, and clinical correlates in an undergraduate student sample. *J Clin Psychol* 2014; 70: 994-1007.

OBJECTIVE: Individuals with misophonia display extreme sensitivities to selective sounds, often resulting in negative emotions and subsequent maladaptive behaviors, such as avoidance and anger outbursts. While there has been increasing interest in misophonia, few data have been published to date. METHOD: This study investigated the incidence, phenomenology, correlates, and impairment associated with misophonia symptoms in 483 undergraduate students through self-report measures. RESULTS: Misophonia was a relatively common phenomenon, with nearly 20% of the sample reporting clinically significant misophonia symptoms. Furthermore, misophonia symptoms demonstrated strong associations with measures of impairment and general sensory sensitivities, and moderate associations with obsessive-compulsive, anxiety, and depressive symptoms. Anxiety mediated the relationship between misophonia and anger outbursts. CONCLUSION: This investigation contributes to a better understanding of misophonia and indicates potential factors that may co-occur and influence the clinical presentation of a person with misophonia symptoms.

Journal Article

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24752915>

43. Kluckow H, Telfer J and Abraham S. Should we screen for misophonia in patients with eating disorders? A report of three cases. *Int J Eat Disord* 2014; 47: 558-61.

In this case report, the authors describe three cases of misophonia in people with eating disorders. Misophonia is a condition where a specific trigger sound provokes an intense emotional reaction in an individual. Case 1 is a 29-year-old with childhood eating issues, anorexia nervosa and bulimia nervosa whose trigger was a high-pitched female voice. Case 2 is a 15-year-old diagnosed with anorexia nervosa after misophonia onset. Her trigger was people chewing and eating noisily. Case 3 is a 24-year-old woman who presented with anorexia nervosa prior to misophonia onset. Her trigger was the clinking and chewing of her mother and aunt eating cereal. All three cases identified an eating-related trigger sound with a violent aversive reaction and coping mechanisms involving eating avoidance or having a full mouth. Misophonia may be associated with presentations of eating disorders. This case report adds to the literature about the presentation of misophonia.

Case Reports

Journal Article

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24431300>

44. Jastreboff PJ and Jastreboff MM. Treatments for decreased sound tolerance (hyperacusis and misophonia). *Seminars in Hearing* 2014; 35: 105-20.

45. Meltzer JB and Herzfeld M. Tinnitus, hyperacusis, and misophonia toolbox. *Seminars in Hearing* 2014; 35: 121-30.

46. Ferreira GM, Harrison BJ and Fontenelle LF. Hatred of sounds: misophonic disorder or just an underreported psychiatric symptom? *Ann Clin Psychiatry* 2013; 25: 271-4.

BACKGROUND: Misophonia, or selective sound sensitivity syndrome, is a preoccupation with or aversion to certain types of sounds that evokes feelings of irritability, disgust, or anger.

Recently, it has been suggested that misophonia is a discrete clinical entity deserving of its own place in psychiatric diagnostic manuals. In this paper, we describe 3 patients whose misophonia could be attributed to different underlying primary psychiatric disorders.

METHODS: Case series report. RESULTS: In these patients, we argue that misophonia is better described as a symptom of a) obsessive-compulsive disorder, b) generalized anxiety disorder, and c) schizotypal personality disorder. CONCLUSIONS: The nosological status of misophonia remains a matter of debate. Patients who exhibit misophonia as a major complaint should be assessed for other conditions. Further studies on the prevalence, natural history, and additional features of misophonia are needed.

Case Reports

Journal Article

Research Support, Non-U.S. Gov't

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24199217>

47. Bernstein RE, Angell KL and Dehle CM. A brief course of cognitive behavioural therapy for the treatment of misophonia: a case example. *The Cognitive Behaviour Therapist* 2013; 6.

48. Schroder A, Vulink N and Denys D. Misophonia: diagnostic criteria for a new psychiatric disorder. *PLoS One* 2013; 8: e54706.

BACKGROUND: Some patients report a preoccupation with a specific aversive human sound that triggers impulsive aggression. This condition is relatively unknown and has hitherto never been described, although the phenomenon has anecdotally been named misophonia.

METHODOLOGY AND PRINCIPAL FINDINGS: 42 patients who reported misophonia were recruited by our hospital website. All patients were interviewed by an experienced psychiatrist and were screened with an adapted version of the Y-BOCS, HAM-D, HAM-A, SCL-90 and SCID II. The misophonia patients shared a similar pattern of symptoms in which an auditory or visual stimulus provoked an immediate aversive physical reaction with anger, disgust and impulsive aggression. The intensity of these emotions caused subsequent obsessions with the cue, avoidance and social dysfunctioning with intense suffering. The symptoms cannot be classified in the current nosological DSM-IV TR or ICD-10 systems. CONCLUSIONS: We suggest that misophonia should be classified as a discrete psychiatric disorder. Diagnostic criteria could help to officially recognize the patients and the disorder, improve its identification by professional health carers, and encourage scientific research.

Journal Article

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23372758>

49. Neal M and Cavanna AE. Selective sound sensitivity syndrome (misophonia) in a patient with Tourette syndrome. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 2013; 25: E01.

Case Reports

Letter

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23487200>

50. Edelstein M, Brang D, Rouw R, et al. Misophonia: physiological investigations and case descriptions. *Front Hum Neurosci* 2013; 7: 296.

Misophonia is a relatively unexplored chronic condition in which a person experiences autonomic arousal (analogous to an involuntary "fight-or-flight" response) to certain

innocuous or repetitive sounds such as chewing, pen clicking, and lip smacking. Misophonics report anxiety, panic, and rage when exposed to trigger sounds, compromising their ability to complete everyday tasks and engage in healthy and normal social interactions. Across two experiments, we measured behavioral and physiological characteristics of the condition. Interviews (Experiment 1) with misophonics showed that the most problematic sounds are generally related to other people's behavior (pen clicking, chewing sounds). Misophonics are however not bothered when they produce these "trigger" sounds themselves, and some report mimicry as a coping strategy. Next, (Experiment 2) we tested the hypothesis that misophonics' subjective experiences evoke an anomalous physiological response to certain auditory stimuli. Misophonic individuals showed heightened ratings and skin conductance responses (SCRs) to auditory, but not visual stimuli, relative to a group of typically developed controls, supporting this general viewpoint and indicating that misophonia is a disorder that produces distinct autonomic effects not seen in typically developed individuals.

Journal Article

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23805089>

51. Schwartz P, Leyendecker J and Conlon M. Hyperacusis and misophonia: the lesser-known siblings of tinnitus. *Minn Med* 2011; 94: 42-3.

Hyperacusis (decreased sound tolerance) and misophonia (fear of sound) are two conditions about which little is known. Consequently, physicians often struggle when they encounter patients who are affected by them. This article attempts to educate the medical community about hyperacusis and misophonia, both of which can have devastating effects on the lives of patients, and ways to manage them.

Case Reports

Journal Article

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22413649>

Bijlage 2

Mild (5-9 punten)	Matig (10-14 punten)	Ernstig (15-19 punten)	Extreem (20-24 punten)
Patiënten hebben minder dan 1 uur per dag of maximaal 5 keer per dag gedachten aan geluiden.	Patiënten hebben 1 tot 3 uur per dag of in totaal meer dan 8 keer per dag gedachten aan geluiden, maar de meeste uren van de dag zijn vrij van zulke gedachten.	Patiënten hebben 3 tot 8 uur per dag of in totaal meer dan 8 keer per dag gedachten aan geluiden, gedurende de meeste uren van de dag.	Patiënten hebben meer dan 8 uur per dag of dagelijks gedurende de meeste uren van de dag bijna onafgebroken gedachten aan geluiden, gedurende de meeste uren van de dag.
Patiënten ervaren geringe hinder, zonder dat het dagelijkse doen en laten wordt beïnvloed.	Patiënten ervaren een duidelijke verstoring in het werk of sociale contacten, maar deze verstoring is nog wel beheersbaar (minder sociale contacten, problemen in de omgang met anderen, werkniveau in de ogen van anderen nog wel toereikend).	Het sociale of beroepsmatige functioneren van deze patiënten wordt in grote mate verstoord (patiënten kunnen nog wel enige sociale contacten onderhouden en/of het werk nog een beetje doen).	Het doen en laten van deze patiënten wordt zeer ernstig verstoord (niet in staat tot werk en onderhouden van sociale contacten).
Patiënten ervaren af en toe irritatie of onrust, zonder al te veel verstoring.	Patiënten ervaren irritatie of boosheid, maar dit is nog wel beheersbaar.	Patiënten hebben zeer vaak en zeer versturende irritatie, boosheid of walging.	Patiënten hebben een bijna voortdurende en alles versturende woede of walging
Patiënten proberen meestal hun aandacht te verleggen naar iets anders dan de misofonie geluiden.	Patiënten proberen soms hun aandacht te verleggen naar iets anders dan de misofonie geluiden.	Patiënten proberen nauwelijks hun aandacht te verleggen naar iets anders dan de misofonie geluiden.	Patiënten doen geen moeite om de aandacht op iets anders te richten dan de misofonie geluiden
Patiënten slagen er altijd in om de aandacht op iets anders te richten dan de misofonie geluiden.	Patiënten slagen er meestal in om de aandacht op iets anders te richten dan de misofonie geluiden.	Patiënten slagen er zelden in om de aandacht op iets anders te richten dan de misofonie geluiden.	Patiënten slagen er niet in om de aandacht op iets anders te richten dan de misofonie geluiden.
Patiënten zijn 1 uur per dag of maximaal 5 keer per dag bezig met het vermijden van situaties ten gevolge van misofonie geluiden.	Patiënten zijn maximaal 8 keer per dag bezig met het vermijden van situaties ten gevolge van misofonie geluiden.	Patiënten zijn 3 tot 8 uur per dag of meer dan 8 keer per dag bezig met het vermijden van situaties ten gevolge van misofonie geluiden.	Patiënten zijn 8 uur per dag of meer bezig met het vermijden van situaties ten gevolge van misofonie geluiden.

Ontvangen reacties consultatie

1. Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP)
2. Federatie van psychologen, psychotherapeuten en pedagogen (P3NL)
3. Vereniging Misofonie Nederland (VMN)
4. Amsterdam UMC (AMC)
5. Zorgverzekeraars Nederland (ZN)



nederlandse vereniging voor
psychotherapie

Aan het Zorginstituut Nederland,
t.a.v. mw. E.C.M. Visser

Verzonden per e-mail: LVisser@zinl.nl

Utrecht, 27 augustus 2018

Kenmerk: Tl/an/180337

Betr.: Reactie NVP op conceptstandpunt 'Misofonie verzekerde zorg?'

De NVP heeft van u de vraag voorgelegd gekregen of wij vinden dat de behandeling van misofonie volgens onze inzichten dient te worden vergoed vanuit de basisverzekering Zorgverzekeringswet. Hiertoe hebben het bestuur en leden van de wetenschapsraad van de NVP uw conceptstandpunt 'Misofonie verzekerde zorg?' bestudeerd en van commentaar voorzien.

Zoals uit uw conceptstandpunt blijkt concludeert u dat "de behandeling van misofonie niet voldoet aan het wettelijk criterium 'stand van de wetenschap en praktijk', zolang:

- Misofonie internationaal niet is erkend als psychische stoornis met gevalideerde criteria waaraan moet worden voldaan, en
- De effectiviteit van CGT bij deze aandoening niet in goed opgezette studies is onderzocht."

Bovendien stelt u dat dit onverlet laat "dat er een groep cliënten is, bij wie de problematiek zodanig ernstig is dat zij maatschappelijk in de knel komen. Behandeling van deze cliënten is alleen mogelijk op basis van bestaande DSM-classificatie en op basis van gevalideerde meetinstrumenten."

Classificatie en vergoeding:

De DSM-5 is het vigerende classificatiesysteem voor psychische stoornissen, waarop een groot deel van onze huidige wetenschappelijke kennis over de diagnostiek en behandeling van psychische stoornissen is gebaseerd. Het DSM-systeem heeft een aantal beperkingen waarmee in de praktijk rekening moet worden gehouden, m.n. vanuit het perspectief van een patiënt die ernstige lijdt onder psychiatrische symptomen, daar beperkingen door ondervindt en daarvoor passende hulp zoekt. De patiënt heeft belang bij een vlotte en gerichte verwijzing, een lege artis diagnostisch proces en een op die persoon afgestemd behandelplan dat gebaseerd is op wetenschappelijke kennis en klinische ervaring. De behandeling wordt tijdig geëvalueerd, en waar mogelijk tijdig afgesloten. De waarde van de specifieke classificatie verschilt tussen de gedefinieerde psychisch stoornissen, soms vrij beperkt en soms duidelijk gerelateerd aan het behandelproces.

Veel mensen met psychische klachten en stoornissen voldoen slechts in beperkte mate aan de diagnostische criteria van een van de gespecificeerde stoornissen in de DSM-5. Deze beperking wordt ook in Deel I van diezelfde DSM-5 als zodanig beschreven. Daartoe is in het DSM-systeem de classificatie “andere gespecificeerde....stoornis” opgenomen. Uit eerder studies is gebleken dat bijvoorbeeld een eetstoornis-NAO of persoonlijkheidsstoornis-NAO in ernst niet onder deed voor de gespecificeerde stoornissen uit de betreffende hoofdstukken (zie b.v. Van e.a., 2015). Het hebben van een “andere gespecificeerdestoornis” is derhalve vanuit het patiëntenperspectief geen reden om iemand passende zorg te onthouden. Die zorg zou in principe ook vergoed moeten worden indien aan criteria voor ernst en/of complexiteit wordt voldaan, op basis van een klinische inschatting. In ieder geval moet dan zijn voldaan aan de algemene criteria voor een psychische stoornis, zoals ook geformuleerd in Deel I van de DSM-5 (dus met evidente lijdensdruk en/of beperkingen in het sociale functioneren).

Indien derhalve een patiënt zich meldt met ernstige lijdensdruk of beperkingen in het functioneren op basis van psychische symptomen zoals die ook vermeldt staan bij “misofonie” kan na gedegen diagnostiek worden bepaald dat er sprake is van een psychische stoornis (conform DSM-5) en kan een passend behandelplan worden gemaakt. Indien voldaan is aan de algemene criteria voor een psychische stoornis (Deel I DSM-5) komt die behandeling in principe voor vergoeding in aanmerking, tenzij er gegronde redenen waren om die stoornis (of de mildere specificaties daarvan) uit te sluiten van vergoeding. Als voor een patiënt met een psychische stoornis die lijdt aan een specifiek cluster van symptomen geen classificatie binnen de DSM-5 voorhanden is dient derhalve gekozen te worden voor de meest passende classificatie, in dit geval bijvoorbeeld de “andere gespecificeerde obsessieve-compulsieve of verwante stoornis 300.3” of de “andere gespecificeerde psychische stoornis (300.9)”. Van de behandelaar mag daarbij redelijkerwijs worden verwacht dat in het EPD wordt toegelicht wat de aard en ernst van de aandoening is en waarom voor deze classificatie is gekozen.

Als de behandelaar het DSM-5 classificatiesysteem goed gebruikt zal de bovengenoemde “andere gespecificeerde...” dienen te worden gekozen en zal op basis daarvan de zorg dienen te worden vergoed conform de daarover eerder gemaakt afspraken. De classificatie “misofonie” kan momenteel immers niet worden gekozen want die bestaat immers (nog) niet binnen de huidige DSM-5. Vergoeding van de diagnostiek of behandeling zal derhalve onder een andere noemer plaats vinden als het goed is, dat is immers passend bij de door u geformuleerde uitgangspunten om over dergelijke zaken maatschappelijk verantwoorde keuzes te kunnen maken.

Gebruik van gevalideerde meetinstrumenten:

Voor het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek zijn betrouwbare en goed gevalideerde meetinstrumenten nodig. In de klinisch praktijk is dat echter lang niet altijd nodig of zinvol! Op basis van een goede anamnese en psychiatrisch onderzoek dient door een daarvoor opgeleide en competente hulpverlener een juist diagnose worden gesteld. Vaak draait het daarbij om differentiaaldiagnostiek. “Meetinstrumenten” zijn in dit proces slechts een hulpmiddel om op een gesystematiseerde wijze (aanvullende) informatie te verkrijgen, indien dat wenselijk of noodzakelijk is. In de dagelijkse praktijk van de hulpverlening worden derhalve niet altijd zogenaamd “gevalideerde instrumenten” gebruikt, tenzij dat een

specifiek meerwaarde heeft voor de diagnostiek (of voor wetenschappelijk onderzoek, ROM e.d.). Met vragenlijsten kan desgewenst aanvullende informatie van de patiënt worden verkregen. Semigestructureerde interviews geven waar nodig een gesystemiseerd overzicht. Maar uiteindelijk dient de clinicus al deze informatie uit uiteenlopende bronnen te integreren tot een geheel. De door het ZIN gestelde voorwaarde van “gevalideerde meetinstrumenten” een voor een positieve “duiding” lijkt vooral betrekking te hebben op het wetenschappelijk onderzoek naar de validiteit van de classificatie, naar het effect van behandeling, voor maatschappelijke verantwoording, maar is niet zozeer noodzakelijk voor de diagnostiek van “misofonie” of andere stoornissen in de dagelijkse reguliere patiëntenzorg.

De genoemde A-MISO-S lijkt in dit opzicht niet zozeer een noodzakelijk instrument om tot een diagnose te kunnen komen, maar een mooi hulpmiddel om de ernst van de symptomen van te leggen en het beloop ervan te meten.

Evidence based behandelingen

Uit wetenschappelijk onderzoek is duidelijk geworden dat verschillende “evidence based” geprotocolleerde behandelvormen veel elementen gemeenschappelijk hebben, de zogenaamde common factors (zie bijvoorbeeld het werk van Wampold). Verschillende vormen van psychotherapie blijken ook ongeveer even effectief. Bovendien is duidelijk geworden dat competenties van de individuele therapeut doorslaggevend kunnen zijn voor het behandelresultaat. Wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van specifieke vormen van behandeling (zoals de door u genoemde CGT) is zeer belangrijk, al dan niet middels RCT's. Voor de uitvoering van een behandelplan bij complexe problematiek geeft het vaak echter maar heel beperkt houvast. In de reguliere patiëntenzorg kunnen op integratieve wijze die psychotherapeutische deeltechnieken worden gekozen welke op dat moment het meest passend zijn.

De eis die u stelt dat eerst middels een RCT de effectiviteit van CGT voor misofonie moet zijn vastgesteld alvorens over vergoeding kan worden besloten, doet geen recht aan de weerbarstige praktijk en zal menig patiënt ten onrechte in de kou laten staan

Angst, wantrouwen en oplichters:

In de notitie wordt de suggestie gewekt dat er ook bij misofonie sprake zou kunnen zijn van medicalisering van alledaagse bij het leven horende ongemakken en dat een dergelijke diagnose epidemische vormen aan zou kunnen nemen. Wij willen er hier graag op wijzen dat dat in principe bij een groot deel van de classificaties in de DSM-5 het geval kan zijn, omdat de verschijningsvormen van psychische aandoeningen dimensioneel bepaald zijn waarbij de afbakening tussen normaliteit en abnormaliteit van een bepaald symptoom of criterium tot op zekere hoogte subjectief bepaald is. Wij denken daarom dat eventueel misbruik niet voorkomen gaat worden door bepaalde classificaties uit het systeem te weren of de behandelingen daarvan niet (langer) te vergoeden. Daar is ander beleid voor nodig. Datzelfde geldt ook voor de suggestie in de notitie: “in de geneeskundige GGZ zien we de tendens dat er zorgaanbieders zijn die bepaalde menselijke eigenschappen, emoties en gedragingen als psychische aandoeningen bestempelen en daar een zorgaanbod voor creëren. Hiermee wordt de behoefte aan geneeskundige zorg steeds groter.” Wij herkennen deze tendens en zijn met u van mening dat daar paal en perk aan dient te worden gesteld. Wij zijn echter ook van mening dat het niet erkennen van een bepaalde classificatie (zoals

misofonie) of het niet vergoeden van behandelingen daarvan, voor dit probleem geen oplossing biedt, in tegendeel.

Vergoeding en wetenschappelijk onderzoek

U constateert in uw notitie “dat het onterecht is dat het AMC patiënten onder de noemer ‘misofonie’ – een nog niet bestaande psychische stoornis – ten laste van de basisverzekering heeft behandeld.” Op zichzelf een juiste constatering omdat, zoals hierboven beschreven, deze behandelingen onder een andere DSM-classificatie lege artis plaats hadden kunnen vinden. Wij zijn het echter niet eens met uw conclusie dat dit een op een mag leiden tot afzien van de financiering van behandelingen vanuit de basisverzekering. Het onderzoek wordt inderdaad niet gefinancierd vanuit de zorgverzekeringen, de genoemde behandelingen (waarnaar onderzoek wordt gedaan) echter wel.

Conclusies:

Of misofonie een psychiatrische dan wel neurologische aandoening is lijkt ons een academische discussie die niet over de hoofden van onze patiënten uitgevochten hoeft te worden.


Of misofonie in de toekomst wel of niet opgenomen zal worden in het DSM-systeem lijkt niet van belang voor de huidige diagnostiek en behandeling van de groep patiënten die hiervan ernstige en invaliderende symptomen ervaren.

Vergoeding van de behandeling is onzes inziens op zijn plaats als na zorgvuldige (differentiaal)diagnostiek de aard en ernst van symptomen een behandeling rechtvaardigen, uitgevoerd door een competente (psycho)therapeut, die aan kwaliteitseisen voldoet en zich desgewenst daartoe controleerbaar opstelt.

Er wordt te weinig waarde toegekend aan een gepersonaliseerde wijze van werken in de behandelpraktijk waarbij gevalideerd psychotherapeutische deeltechnieken om geïntegreerde wijze worden toegepast.

Het beteugelen van frauduleuze behandelpraktijken is een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid. Het niet erkennen van (nieuwe) classificaties of het niet vergoeden van de behandeling daarvan lost dat probleem niet op, integendeel, het werkt frauduleus gedrag juist verder in de hand.

Met vriendelijke groet,
Mede namens het bestuur van de NVP,



Astrid Nolet, directeur
Theo Ingenhoven, bestuur

Reactie Federatie van psychologen, psychotherapeuten en pedagogen (P3NL)

6 september 2018

Geachte mevrouw Visser,

Wij hebben van enkele verenigingen binnen P3NL toch nog reactie gekregen op uw oproep:

Dank voor de mogelijkheid om te reageren op het Consultatierapport Misofonie.

Ofschoon wij de redentatie en argumentatie lijn van het ZIN kunnen volgen, en ook wij (de leden van P3NL) onderschrijven dat de afweging van een nieuwe diagnostische categorie tot stand dient te komen middels een internationaal wetenschappelijk discours, krijgen wij toch vanuit diverse behandelaars van onze verenigingen rapporten over positieve resultaten met cgt bij misofonie. Het is wel duidelijk dat de klachten behorende bij dit beeld duidelijke lijdensdruk geven en dat cgt een veelbelovende behandeling is om deze klachten te verlichten. Het onderzoek hiernaar is in volle gang en wij hopen dat u uw advies zult herzien wanneer de resultaten hiervan bekend zijn. Wij adviseren tot die tijd om de vergoeding onder bepaalde condities, in het kader van experimentele ruimte, voor vergoeding in aanmerking te laten komen.

Hartelijke groet,

Wing-Sam Cheung

Aan
t.a.v.
Verzonden per e-mail

Zorginstituut Nederland,
mw. E.C.M. Visser
LVisser@zinl.nl

Diemen, 6 september 2018

Betreft Reactie Vereniging Misofonie Nederland op conceptstandpunt
'Misofonie verzekerde zorg?'

De Vereniging Misofonie Nederland heeft op 18 juli 2018 van u het conceptrapport "Misofonie verzekerde zorg" toegezonden gekregen met de vraag of wij ons kunnen vinden in de conclusies van het conceptstandpunt.

Uit uw conceptstandpunt blijkt dat "de behandeling van misofonie niet voldoet aan het wettelijk criterium 'stand van de wetenschap en praktijk', zolang:

- Misofonie internationaal niet is erkend als psychische stoornis met gevalideerde criteria moet worden voldaan, en
- De effectiviteit van CGT bij deze aandoening niet in goed opgezette studies is onderzocht.

De Vereniging Misofonie heeft het conceptrapport en uw conceptstandpunt bekeken en in dit schrijven onze mening en opmerkingen geplaatst.

De beoordeling van het conceptrapport en conceptstandpunt is vanuit het perspectief "ervaringsdeskundige misofonie" en niet vanuit het perspectief wetenschap en/of wettelijk criterium 'stand van de wetenschap en praktijk'.

Conclusie Vereniging Misofonie Nederland:

- De Vereniging Misofonie Nederland kan zich **niet** vinden in het conceptstandpunt.

Uitleg standpunt Vereniging Misofonie Nederland

- *Misofonie internationaal niet is erkend als psychische stoornis met gevalideerde criteria moet worden voldaan.*

De criteria die in het conceptrapport worden genoemd waarop bovengenoemd gebaseerd is zijn onder ander:

- "In Nederland is er voor gekozen de DSM-classificatie te gebruiken om te bepalen of iemand recht heeft op verzekerde geneeskundige GGZ"
- "Voor de beantwoording van de vraag of er sprake is van een psychische stoornis kijken we naar de DMS-5 classificatie"
- "Misofonie staat echter niet als specifieke stoornis beschreven in de DSM-classificatie.
- "Misofonie komt dan ook niet voor in de DSM-classificatie"
- "Wij moeten concluderen dat misofonie (nog) geen officieel erkende psychische stoornis is"

- "Behandeling en vergoed ten laste van de basisverzekering alleen kan op basis van een bestaande DSM-classificatie"

Het komt erop neer dat vanwege het ontbreken van een DSM-classificatie het conceptstandpunt is, het behandelen van misofoniepatiënten niet te laten vallen te laste van de basisverzekering.

Als Vereniging vragen we ons dan ook af waarom zo'n uitgebreid (langdurig) onderzoek heeft plaatsgevonden als had kunnen volstaan met te kijken of misofonie in DMS-5 is opgenomen. Hieruit trekken we twee conclusies:

- Er zijn voldoende aanwijzingen van een ernstige stoornis en de wetenschap dat er een groep patiënten is waarbij de problematiek zodanig ernstig is dat zij maatschappelijk in de knel komen, maar het ontbreken van een DSM-classificatie aangegrepen wordt om opname in de basisverzekering af te wijzen.
- Er voldoende ruimte is om ondanks het ontbreken van een DSM-classificatie de behandeling van misofonie toch te laten vallen onder de basisverzekering.

De Vereniging Misofonie gelooft in het tweede punt.

- *De effectiviteit van CGT bij deze aandoening niet in goed opgezette studies is onderzocht,*

is het tweede conceptstandpunt op basis waarvan de behandeling misofoniepatiënten niet onder de basisverzekering zou moeten vallen.

De Vereniging Misofonie Nederland kan niet beoordelen of de opgezette studies voldoende zijn. Als ervaringsdeskundige en vertegenwoordiger van vele misofonen kunnen we wel melden dat vele patiënten positief geholpen zijn met de behandeling d.m.v. CGT aangevuld met counterconditionering, stimulus manipulatie, ontspanningsoefeningen en taakconcentratie, waarbij de misofoniekachten sterk zijn verminderd.

In uw eigen conceptrapport schrijft u bij de resultaten

"Bijna de helft van de patiënten liet dus een reductie van de klachten zien" en

"Hoewel de behandelrespons in deze studie vergelijkbaar is met de behandelrespons bij de meest voorkomende psychiatrische stoornissen..."

Het resultaat is dan ook dat CGT aangevuld met diverse elementen voor bijna de helft van de patiënten werkt en reden is om daar mee door te gaan.

Aanvullend hierop is het van belang dat een behandeling die in de praktijk voor bijna 50% van de patiënten werkt verder wordt ontwikkeld en uitgerold. Het voornemen om meer behandelaren op te leiden volgens de in het AMC ontwikkelde therapie, juichen wij toe. Meer bekendheid voor de aandoening en juiste behandeling (CGT) is hard nodig. Als vereniging komt ons helaas nog steeds ter ore dat er behandelaren zijn die een totaal ongeschikte behandeling toepassen, bijv. een exposure therapie, waarvan allang is gebleken dat de behandeling averechts werkt en de misofonie alleen maar verergert.

De in het conceptrapport genoemde onbekendheid of misofonie psychisch of neurologisch is, of dat er sprake is van een nieuwe psychische stoornis is of dat het een variant is op een bestaande, doet niet ter zake voor de misofonen bij wie de problematiek zodanig ernstig is dat zij maatschappelijk in de knel komen en alleen gebaat zijn bij een goede behandeling waarbij de behandelkosten te bate komen van de basisverzekering.

Overige op/aanmerkingen

Onze reactie over het conceptstandpunt vullen we graag aan met een tweetal opmerkingen of aanvulling op het conceptrapport.

De misofoon

Meerdere keren in het conceptrapport wordt erkent dat de misofoon bij wie de problematiek zodanig ernstig is dat zij maatschappelijk in de knel komen en dat zij sociaal niet goed kunnen functioneren. Het gaat slechts over de persoon die aan misofonie lijdt. Het lijden is breder. De familie, partner, vader, moeder, zoon, dochter is in het rapport niet betrokken. In de praktijk heeft misofonie zijn weerslag op de hele familie. Omdat triggers vaak eetgeluiden zijn, is het gezamenlijk eten niet meer mogelijk. Misofonen en familieleden eten veelal apart, of er ontstaan situaties aan tafel die de familieband ernstig verstoren. Ook 'normale' situaties met gezin in huis zijn niet meer mogelijk en ontwrichten het gezin de opvoeding en relatie. Apart van elkaar slapen is eerder regel dan uitzondering. Het niet meer in de nabijheid kunnen zijn van familie of geliefde is niet bevorderend voor het welzijn van het gezin. Tot slot leiden deze gespannen situaties soms tot echtscheidingen.

"Niet alleen de misofoon lijdt, maar de hele familie lijdt mee"

Misofonie en irritatie

Volgens de Vereniging Misofonie Nederland wordt er een denkfout gemaakt met het feit dat misofonie een ernstige vorm van irritatie is en vervolgens dit te gebruiken om op basis van een schaal de ernst te bepalen.

"Ook bij misofonie zou sprake kunnen zijn van medicalisering van ongemakken. Het is immers vrij normaal dat mensen zich irriteren aan geluiden die zij als storend ervaren. Iedereen herkent wel situaties waarin hij/zij zich ergert aan (onnodige) geluiden."

Deze uitspraak is wel heel kort door de bocht en gaat voorbij aan het verschil van de aandoening misofonie en irriteren. Als vereniging praten we nooit over irriteren. Irriteren is het hebben van een mening over iets. Over bijvoorbeeld het maken van "onnodige" geluiden door anderen. Zij horen dat niet te doen.

Een misofoon wordt getriggerd door "onschuldige" geluiden. Of het nu neurologisch is of psychisch, het onschuldige geluid zorgt voor een heel sterke response (vlucht/vecht reactie) die niet wordt afgeremd door geruststellende of corrigerende gedachten uit de cortex. Het is niet de persoon waar je je aan 'irriteert', maar het geluid dat de woede opwekt.

De scores op de genoemde schalen zeggen uitsluitend iets over hoeveel men last heeft in een bepaalde periode, en niet of het daadwerkelijk de aandoening misofonie is of 'slechts' irriteren. Een misofoon die getriggerd wordt door één geluid, zal minder belemmerd worden in functioneren dan de misofoon die getriggerd wordt door tientallen geluiden. En dit staat geheel los van de opmerking "*Het is immers vrij **normaal** dat mensen zich irriteren aan geluiden die zij als storend ervaren*".

Er is een misofoon die 'slechts' getriggerd wordt door één soort geluid, Vogelgeluiden. In de winter kan deze persoon vrij goed en onbelemmerd sociaal functioneren. In de zomer daarentegen komt hij nauwelijks buiten.

Het AMC erkent dat de A-MISO-S inderdaad nog niet is gevalideerd maar geven aan dat bij de gestelde diagnose er sprake is van "klinisch significant lijden". Anders wordt de diagnose niet gesteld.

Hopend u met onze reactie en opmerkingen van dienst te zijn geweest.

Met vriendelijke groeten,
mede namens het bestuur van de Vereniging Misofonie Nederland

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Tom Sondaar', with a stylized, sweeping flourish extending to the right.

Tom Sondaar
(waarnemend) voorzitter

Zorginstituut Nederland
Team GGZ | Sector Zorg
T.a.v. mevrouw L. Visser en mevrouw M. Scholten
Postbus 320
1110 AH Diemen

AMC, Meibergdreef 9, Amsterdam
Psychiatrie
Prof. dr. D. Denys
PA2.173
+31 (0)20 8913899
d.denys@amc.uva.nl
p.p.dekoning@amc.uva.nl

Datum: 7 september 2018
Ons kenmerk: DD/PdK/kw
Betreft: conceptrapport "Misofonie verzekerde zorg"

Geachte mevrouw Visser, geachte mevrouw Scholten,

In tegenstelling tot het gesprek dat we ervaren hebben als zinvol en informatief, moeten we helaas concluderen dat we het fundamenteel oneens zijn met de conclusie van het conceptrapport "Misofonie verzekerde zorg" van Zorginstituut Nederland (en derhalve wij ons op dezelfde wijze genoodzaakt zien dit naar de patiënten en media te communiceren).

Wij zullen hieronder puntsgewijs onze bezwaren toelichten:

De centrale vraag in het rapport (paragraaf 1.2) luidt "of er bij misofonie sprake is van een (nieuwe) psychische stoornis of dat er sprake is van een variant van een bestaande groep psychische aandoeningen".

We menen dat ZIN geen uitspraken kan doen over het al dan niet bestaan van een psychiatrische stoornis. Dat is het werk van wetenschappers. Bovendien is beweren dat misofonie niet bestaat inmiddels volstrekt onacceptabel, met 620.000 hits op internet en 660 papers (google scholar), en honderden patiëntenverenigingen wereldwijd.

De vraag die gesteld wordt aan ZIN is: Kan misofonie binnen de huidige kaders in Nederland worden begrepen als verzekerde zorg?

Hierop luidt het antwoord niets anders dan bevestigend omdat er geen enkel wetenschappelijk noch klinisch argument is om misofonie te weerhouden als een afzonderlijke stoornis in de impulsbeheersing.

Binnen de DSM-V valt dit binnen de classificatie: "andere gespecificeerde disruptieve, impulsbeheersings- of andere gedragsstoornis".

Vervolg brief d.d. 7 september 2018, betreft: conceptrapport "Misofonie verzekerde zorg"

ZIN stelt dat misofonie niet gerekend kan worden tot de impulsbeheersingsstoornissen omdat ...*de problemen zich op dusdanige wijze manifesteren dat de rechten van anderen geschonden worden, en dat de uitbarstingen minstens 1-2 keer per week zouden moeten optreden.*

Er is geen wetenschappelijke informatie noch literatuur voorhanden die deze criteria kan staven.

Voor de "periodieke explosieve stoornis" geldt bijvoorbeeld dat er gemiddeld minder dan 1 agressief-explosief incident per jaar optreedt (Kessler et al., Arch Gen Psych 2006).

Bovendien, zoals eerder beschreven in het genoemde artikel van Schroder et al (2013), ervaren misofoniepatiënten een dusdanige hevige emotionele reactie (woede/agressie) dat het een continu gevoel van oncontroleerbaarheid oproept. Hierdoor gaan mensen, ter voorkoming van agressieve impulsdoorbraken sociale situaties vermijden en treden de impulsdoorbraken [gelukkig] minder frequent op.

Onze klinische ervaring toont dat alle misofonie patiënten die voor behandeling in aanmerking kwamen regelmatig verbaal of fysiek agressief reageren n.a.v. specifieke geluiden. Een mogelijke geringere frequentie van agressieve impulsdoorbraken is juist passend binnen de classificatie "andere gespecificeerde disruptieve, impulsbeheersings- of andere gedragsstoornis"; Deze classificatie wordt namelijk gebruikt als er een specifieke reden is waarom het beeld niet voldoet aan een 'specifieke disruptieve, impulsbeheersings- of andere gedragsstoornis". Er staat letterlijk als voorbeeld in de DSM-V tekst; "bijvoorbeeld recidiverende woede-uitbarstingen met onvoldoende frequentie".

Concluderend kunnen wij ons op geen enkele wijze vinden in de gestelde conclusie van het rapport dat stelt dat indien het AMC patiënten met misofonie wil helpen dit dient te worden bekostigd uit onderzoeksgelden en niet vanuit de basisverzekering.

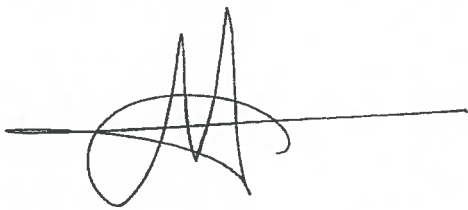
Dit vanwege dat:

- 1) Misofonie patiënten ernstig lijden en hun klachten in grote mate interfereren met sociale functioneren binnen het gezin, relaties, vrienden en op het werk. Dit is terug te zien in de resultaten van de door ons in 2017 verrichtte RCT (gemiddeld ernstige klachten, AMisoS-Revised, 2016).
- 2) Misofonie beschouwt dient te worden als een variant van een bestaande groep psychische aandoeningen; DSM-V: 312.89: "andere gespecificeerde disruptieve, impulsbeheersings- of andere gedragsstoornis"
- 3) Er een wetenschappelijk bewezen effectieve behandeling voor deze groep stoornissen is.
- 4) De huidige groepsbehandeling voor een klinisch relevante vermindering van klachten zorgt.

Vervolg brief d.d. 7 september 2018, betreft: conceptrapport "Misofonie verzekerde zorg"

Hopende u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd en altijd bereid tot nader overleg.

Hoogachtend,



Prof. Dr. Damiaan Denys



Dr. Pelle de Koning

Vervolg brief d.d. 7 september 2018, betreft: conceptrapport "Misofonie verzekerde zorg"

Bijlage A:

Amsterdam Misophonia Scale - Revised (AMisoS-R)

Kijkt u terug op de afgelopen 3 dagen en lees voor "geluiden" uw meest hinderlijke misofoniegeluiden en voor "emotie" uw kenmerkende emotie na het horen van uw misofoniegeluid. Kies steeds het antwoord dat het meest van toepassing is.

1. Hoeveel tijd bent u per dag kwijt aan (gedachten over) de geluiden?	0 uur 0	< 1 uur 1	1-3 uur 2	3-8 uur 3	> 8 uur 4
2. In welke mate bent u gefocust op de geluiden?	Niet 0	Licht 1	Matig 2	Ernstig 3	Extreem 4
3. In welke mate ervaart u hinder bij het horen van de geluiden?	Niet 0	Licht 1	Matig 2	Ernstig 3	Extreem 4
4. Hoe heftig is uw gevoel van irritatie/agressie bij het horen van de geluiden?	Niet 0	Licht 1	Matig 2	Ernstig 3	Extreem 4
5. In welke mate voelt u zich machteloos door de geluiden?	Niet 0	Licht 1	Matig 2	Ernstig 3	Extreem 4
6. In welke mate lijdt u onder de geluiden?	Niet 0	Licht 1	Matig 2	Ernstig 3	Extreem 4
7. In welke mate lijdt u onder het vermijden van de geluiden?	Niet 0	Licht 1	Matig 2	Ernstig 3	Extreem 4
8. In welke mate beperken de geluiden uw dagelijks leven (werk, huishouden, etc.)?	Niet 0	Licht 1	Matig 2	Ernstig 3	Extreem 4
9. In welke mate gaat u bepaalde plekken of situaties uit de weg vanwege de geluiden?	Niet 0	Licht 1	Matig 2	Ernstig 3	Extreem 4
10. In welke mate kunt u uw aandacht verleggen tijdens het horen van de geluiden?	Altijd 0	Meestal (75%) 1	Soms wel, soms niet (50%) 2	Zelden (25%) 3	Nooit 4
Totaalscore:					



Zorgverzekeraars
Nederland

Zorginstituut Nederland
t.a.v. mevrouw L. Visser
Postbus 320
1110 AH DIEMEN

Onderwerp Misofonie verzekerde zorg?
Datum 5 september 2018
Uw kenmerk
Ons kenmerk B-18-4769
Contactpersoon G.J. van Bork

Sparrenheuvel 16
Postbus 520
3700 AM Zeist
030 698 8911
info@zn.nl
www.zn.nl

Geachte mevrouw Visser,

Op 18 juli verzocht u ons te reageren op het concept-standpunt 'Misofonie verzekerde zorg?'. Namens het Kenniscentrum GGZ van de verenigde zorgverzekeraars bied ik u daarom onze reactie aan.

Wij constateren dat u zorgvuldig te werk bent gegaan in het beoordelen van de stand van wetenschap en praktijk. We onderschrijven uw conclusies dan ook volledig.

Wij verzoeken u in uw advies specifiek aan te geven dat misofonie nooit verzekerde zorg is geweest en dat dit advies dus een terugwerkende werking heeft. ZN lijkt dit op zijn plaats gegeven het feit dat het hier gaat om wetenschappelijk onderzoek wat is afgewenteld op de basisverzekering. Dit is voor zorgverzekeraars van belang om vast te stellen of zij een plicht of grond hebben om geleverde behandelingen als onrechtmatig te bestempelen.

Dit schept tevens een precedent voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek naar psychische problemen die niet zijn opgenomen in de DSM-V.

Met vriendelijke groet,
Zorgverzekeraars Nederland

G.J. van Bork,
beleidsadviseur GGZ