

Innovatieve diagnostiek en behandeling van misofonie bij kinderen en jeugdigen: een nieuwe psychiatrische stoornis

Gepubliceerd: 09-06-2021 Laatste bijgewerkt: 17-01-2025

Dit project heeft twee doelen: 1) Het valideren van twee vragenlijsten, namelijk de Misofonie Screeningslijst - Kind en Jeugd en de Amsterdam Misofonie Schaal-Jeugd (AMISOS-J) voor het tijdig en adequaat screenen en diagnosticeren van misofonie. 2)...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Beëindigd
Type aandoening	Psychiatrische stoornissen NEG
Onderzoekstype	Interventie onderzoek

Samenvatting

ID

NL-OMON52247

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Diagnostiek en behandeling van misofonie bij jongeren.

Aandoening

- Psychiatrische stoornissen NEG

Synoniemen aandoening

haat van geluid, misofonie

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Academisch Medisch Centrum

Overige ondersteuning: Fonds Stichting Gezondheidszorg Spaarneland Zilveren Kruis (Fonds SGS)

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Adolescent, Cognitieve gedragstherapie, Kind, Misofonie

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

(zie ook METC protocol)

De primaire uitkomstmaat van het onderzoek is de ernst van de misofonie symptomen bij het kind. Dit wordt gemeten middels de AMISOS-J.

Secundaire uitkomstmaten

(zie ook METC protocol)

Secundaire uitkomsten zijn:

- Misofonie-klachten (Misofonie Screeningslijst - Kind en Jeugd)
- Psychopathologie bij het kind (aandachts- en concentratieproblemen, angst/depressie, oppositioneel gedrag, dwang)
- Ernst van de psychopathologie (verandering over de tijd)
- Schoolfunctioneren
- Kwaliteit van leven
- Aandachtsproblemen
- Sensorische verwerking
- Kwaliteit van leven verwant aan zorgverlening ouders
- Kosten van ziekte (cost of illness)
- Sociale validiteit behandeling
- Aanpassing van het gezin omtrent misofonie

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

In Nederland en ook internationaal is er nog zeer weinig onderzoek gedaan naar klachten van misofonie. De aandoening misofonie werd voor het eerst, wereldwijd, door prof. Denys van het Amsterdam UMC beschreven. Dat is bijzonder, want het komt nog maar zeer sporadisch voor dat een nieuwe psychiatrische stoornis ontdekt wordt. Bij volwassenen is al enig onderzoek verricht, maar over misofonie bij kinderen/jeugdigen is zeer weinig bekend. Personen die aan misofonie lijden, worden overvallen door oncontroleerbare, extreme woede, walging of haat bij het horen van normale menselijke geluiden (zoals kauwen, smakken, neus snuiven of ademen), met name in de thuissituatie. Dit kan ook optreden bij het zien van bewegingen die de gevoelens opwekken (bijv. malende kaken). Er zijn nog geen epidemiologische studies verricht naar misofonie bij kinderen. Twee studies onder jonge studenten laten zien dat de prevalentie van klinisch significante misofonie symptomen varieert van 6%-20%. Onderzoek op de polikliniek psychiatrie van het Amsterdam UMC, locatie AMC bij bijna 600 volwassen patiënten met misofonie liet zien dat de gemiddelde ontstaansleeftijd rond 13 jaar ligt, dus de klachten ontstaan al op jonge leeftijd. Bij Levvel worden geregeld kinderen al vanaf 8 jaar met misofonie aangemeld, terwijl ze dan al enige jaren last hebben. Hoewel veel volwassenen en kinderen deze klachten in milde vorm kennen, betekenen deze voor sommigen onnoemelijk lijden. De heftige emoties en nare gedachten moeten steeds onderdrukt worden, wat erg vermoeiend is. Misofonie kan een ernstig ontwrichtende invloed hebben op het leven van kinderen, thuis, op school en binnen het gezin. Kinderen kunnen bijvoorbeeld niet meer samen met het gezin eten, slapen, autorijden (bijvoorbeeld tijdens vakantie) of een normaal gezinsleven leiden. Er is sprake van veel vermijding van en anticipatie angst voor situaties met de geluiden. Er zijn tot op heden nog geen gevalideerde vragenlijsten voor de screening en diagnostiek van misofonie bij kinderen en jongeren; tevens is er nog geen evidence-based behandeling.

Doel van het onderzoek

Dit project heeft twee doelen:

- 1) Het valideren van twee vragenlijsten, namelijk de Misofonie Screeningslijst - Kind en Jeugd en de Amsterdam Misofonie Schaal-Jeugd (AMISOS-J) voor het tijdig en adequaat screenen en diagnosticeren van misofonie.
- 2) Het toetsen van de effectiviteit van het nieuwe groepsbehandelingsprotocol voor misofonie bij kinderen en jeugdigen.

Onderzoeksopzet

(zie ook METC protocol)

Doel 1: Valideren van de vragenlijsten.

De twee vragenlijsten zullen worden gevalideerd middels het gebruik van (intake) data van kinderen die voor diagnostiek en behandeling van misofonie worden doorverwezen naar het Amsterdam UMC/Levvel. Daarnaast zullen scores op de lijsten van 240 gezonde controlekinderen worden gebruikt. De gezonde controlegroep wordt geworven middels samenwerking tussen de onderzoeksafdeling van het Amsterdam UMC/Levvel, middels het benaderen van basisscholen en middelbare scholen in Noord- en Zuid-Holland en in Brabant. De ratio van geslacht zal worden gematcht met de ratio in de onderzoeksgroep.

Doel 2: Effectiviteit van het behandelprotocol middels een gerandomiseerd gecontroleerd trialonderzoek (RCT).

De effectiviteit van het groepsbehandelprotocol zal worden onderzocht middels een enkelblind gerandomiseerd onderzoek met een cognitief-gedragstherapeutische interventie en een wachtlijstcontrolegroep.

De meetmomenten zullen zijn:

T1 = baseline meting bij intake

T2 = na eind groepsbehandeling interventiegroep; ofwel na 3 maanden wachtlijst

T3 = na eind groepsbehandeling wachtlijstcontrolegroep; ofwel 3 maanden na T2

Onderzoeksproduct en/of interventie

(zie ook METC protocol) Zowel de interventiegroep als de wachtlijstcontrolegroep ontvangen behandeling middels het aangepaste "Groepsbehandeling voor misofonie jongeren (12-20 jaar)". Dit protocol is aangepast, zodat het ook geschikt is voor kinderen van 8-12 jaar. Dit is een gestandaardiseerd cognitief gedragstherapeutisch protocol (CGT) bestaande uit 7 wekelijkse groepsessies en 1 vervolgsessie na 1 maand. Na 3 maanden op de wachtlijst zullen ook de kinderen uit de wachtlijstcontrolegroep deze interventie ontvangen.

Inschatting van belasting en risico

De risico's aan deelname zijn verwaarloosbaar en de belasting is minimaal. De interventie die wordt onderzocht behoort tot de standaardzorg.

Belasting: de voormeting (T1) en directe nameting na de behandeling (T2 voor de directe behandelgroep en T3 voor de wachtlijstcontrolegroep) zijn onderdeel van de standaardzorg. Tijdens deze meetmomenten vullen kinderen vragenlijsten in (totale duur ca. 60 minuten). De meeste vragenlijsten die bij deze metingen worden afgenomen zijn ook onderdeel van de standaardzorg, waaronder ook het diagnostisch interview (duur ca 90-120 minuten) dat alleen bij T1 wordt afgenomen. In het kader van het onderzoek worden extra vragenlijsten ingevuld

op de drie meetmomenten, die voor kinderen maximaal 25 minuten per meetmoment duren.

Voor de ouders zal het invullen in totaal ca. 110 minuten per meetmoment in beslag nemen, plus 90-120 minuten voor het diagnostisch interview (alleen afgenomen bij T1). Wederom is het grootste deel van de vragenlijsten die ouders invullen (en het diagnostisch interview) onderdeel van de standaardzorg. De extra vragenlijsten die ouders in het kader van het onderzoek zullen invullen duren maximaal 65 minuten per keer.

Kinderen en ouders hoeven voor deze extra metingen niet extra naar het Amsterdam UMC/Levvel te komen. De vragenlijsten kunnen thuis worden ingevuld. De onderzoeker zal voor een van de vragenlijsten telefonisch contact met ouders opnemen op alle drie de meetmomenten. De digitale vragenlijst voor de leerkracht duurt ca. 15 minuten en is onderdeel van de standaardzorg.

Contactpersonen

Publiek

Academisch Medisch Centrum

Meibergdreef 5
Amsterdam 1105AZ
NL

Wetenschappelijk

Academisch Medisch Centrum

Meibergdreef 5
Amsterdam 1105AZ
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)

Adolescenten (16-17 jaar)

Kinderen (2-11 jaar)

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

In aanmerking komende voor deelname aan de gezonde controlegroep voor de valideringsstudie zijn kinderen tussen de 8 en 18 jaar oud, zonder psychopathologische symptomen van misofonie, die geen behandeling voor misofonie hebben ontvangen in het verleden jaar. Kinderen en hun ouders dienen geschreven informed consent hebben gegeven.

In aanmerking komende voor deelname aan de patientgroep van de valideringsstudie en het RCT effectiviteitsonderzoek van de behandeling zijn kinderen tussen de 8 en 18 jaar oud, die zijn verwezen naar het Amsterdam UMC / Levvel voor de diagnose en behandeling van misofonie, waarbij behandeling nodig wordt geacht door de clinicus, ouders en / of het kind zelf. Kinderen en hun ouders dienen geschreven informed consent hebben gegeven.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Valideringsstudie (gezonde controlegroep): voldoen aan de criteria voor misofonie op psychopathologisch niveau, waarbij behandeling nodig is; het afgelopen jaar de diagnose misofonie gekregen of hier behandeling voor gekregen; kinderen en/of ouders met een verstandelijke beperking (geschat IQ <85); onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal. Validatiestudie (patiëntpopulatie) en RCT studie naar effectiviteit behandeling: misofonie is niet het primaire probleem; comorbide psychiatrische symptomen en/of stoornissen die het groepsfunctioneren in de weg staan en/of aanpassing van het protocol vergen*; gezinsproblematiek die de deelname aan/de toepassing van het behandelprotocol belemmert*; het afgelopen jaar cognitieve gedragstherapie voor misofonie gekregen; zelfbeschadigend gedrag (automutilatie) in het heden of in het afgelopen jaar; kinderen en/of ouders met een verstandelijke beperking (geschat IQ <85); onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal.

* zoals beoordeeld tijdens de screening, tijdens de intake (door een psychiater en/of klinisch psycholoog), en middels de vragenlijsten.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type:	Interventie onderzoek
Onderzoeksmodel:	Parallel
Toewijzing:	Gerandomiseerd
Blindering:	Enkelblind
Controle:	Actieve controle groep
Doel:	Diagnostiek

Deelname

Nederland	
Status:	Beëindigd
(Verwachte) startdatum:	03-08-2021
Aantal proefpersonen:	322
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	09-06-2021
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Amsterdam UMC
Goedgekeurd WMO	
Datum:	09-03-2022
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	METC Amsterdam UMC

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

ID: 20775

Bron: Nationaal Trial Register

Titel:

In overige registers

Register	ID
CCMO	NL76129.018.21

Resultaten

Einddatum onderzoek: 21-07-2023

Datum resultaten gemeld: 16-07-2024

Datum eerste publicatie onderzoek

11-03-2023