

HLJÓÐÓPOL Í DAGSLJÓSIÐ

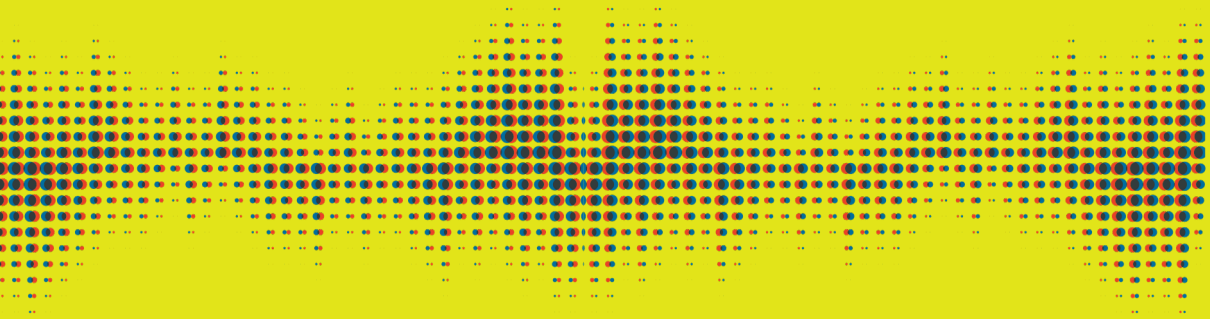
Að lifa til fulls með hljóðópoli



Bók þessi er hugsuð fyrir alla þá sem vilja fræðast ítarlega um hljóðóþol eða hafa aldrei heyrt þess getið og vilja skilja um hvað er að ræða og öðlast meðvitund um það. Hún er hugsuð bæði fyrir fólk sem líður fyrir hljóðóþol, bæði ungt og fullorðið, og þá sem ekki hafa hljóðóþol: foreldra og skyld- menni barna með hljóðóþol og ungt fólk, kennara og fræðara, íþróttaþjálfara og þá sem stýra hverslags athöfnum þar sem fólk með hljóðóþol gæti tekið

þátt. Bókin gefur yfirsýn yfir röskunina frá ýmsum sjónarhornum, allt frá vís-

indalegum grunni hennar til félagslegra afleiðinga heima, í skóla og vinnu, og lýsir undirstöðum meðferðar við hljóðóþoli og stuðnings við þolendur og býður upp á möguleikann á greiningu með aðstoð þeirra greiningartóla sem gerð voru í tengslum við þetta verkefni.



Verk þetta er afurð Evrópuverkefnis tíu aðila frá átta mismunandi löndum: Ítalíu (verkefnisstjóri), Austurríki, Slóveníu, Kýpur, Íslandi, Spáni, Tyrklandi og Póllandi. Höfundar bókarinnar eru sérfræðingar á vegum þátttakenda auk framlags frá sérfræðingum þeim tengdum þar með talið sérfræðingum frá Duke miðstöð fyrir hljóðóþol og tilfinningastjórnun (Norður Karólína) og forseta ítölsku hljóðóþolssamtakanna AIMIF (www.misofonia.it), sem rit- stýrði verkinu.

Hljóðóþol í dagsljósið

Að lifa til fulls með hljóðóþoli

Ritstjóri Mario Campanino

Index

Frá ritstjóra: Fyrir hvern er þessi bók? p. 9

Inngangur p. 11

HLUTI EITT AÐ ÞEKKJA OG SKILJA HLJÓÐÓPOL

Kaflí 1. Hvað er hljóðópol? p. 17

Skilgreiningar og einkenni
Saga og tíðni hljóðóþols
Munurinn á hljóðóþoli og öðrum hljóðnæmniröskunum

Kaflí 2. Vísindalegur grunnur hljóðóþols p. 25

Mælikvarðar við sjálfsmat á hljóðóþoli
Mælingar á annarri líkamsvirkni en heilavirkni
Mælingar á heilavirkni
Félagslegur grunnur hljóðóþols
Klínísk greining og meðferð

Kaflí 3. Áhrif hljóðóþols á persónulegt og félagslegt líf p. 39

Mikilvægi félagslífs fyrir einstaklinginn
Hljóðóþol í félagslegu samhengi
Hljóðóþol í daglegu lífi
Félagsleg meðvitund um hljóðóþol

Kafli 4. Að lifa með hljóðþoli í menntakerfinu p. 57

Formlegt menntasamhengi og hljóðþol
Greiningartöflur til að greina nemendur með hljóðþol
Óformlegar menntaaðstæður: góð ráð
Kennsluaðferðir fyrir nemendur með hljóðþol

ANNAR HLUTI
STUÐNINGUR OG MEÐFERÐ FYRIR
FÓLK MEÐ HLJÓÐÓPOL

Kafli 5. Hljóðþol og samhlíða raskanir Hljóðþol og p. 73

kvíðaraskanir (anxiety disorders)
Hljóðþol og skapferliskaskanir (mood disorders)
Hljóðþol og áfallastreituraskanir (trauma-related disorders)
Hljóðþol og áráttu-þráhyggjuröskun
(obsessive-compulsive disorder)
Hljóðþol og persónuleikaraskanir (personality disorders)
Hljóðþol og skynfæraröskun (sensory processing disorder)
Hljóðþol og einhverfurófsöskun (autism spectrum disorder)
Hljóðþol og athyglisbrestur og ofvirkni
(attention deficit and hyperactivity disorder)

**Kafli 6. Notkun hugrænnar atferlismeðferðar
í meðhöndlun á hljóðþoli** p. 89

Hugræn atferlismeðferð (Cognitive Behavioral Therapies)
Hugræn atferlismeðferð við hljóðþoli: Núverandi staða gagna
Hugræn athyglismeðferð við hljóðþoli:
Núverandi meðferðarleiðbeiningar

Kafli 7. Duke hljóðþols spurningalistinn p. 107

Inngangur
Duke hljóðþols spurningalistinn
(Duke Misophonia Questionnaire, DMQ)

Kafli 8. Misophonia@School Nálgun og Verkfæri	p. 121
Misophonia@School appið Að taka prófið Túlkun niðurstaðna	
Lokaorð. „Meðvitund um hljóðóþol“, aðgerðaáætlun fyrir fólk með hljóðóþol	p. 129
Um höfunda	p. 137
Helstu hugtök	p. 145
Heimildir	p. 151

Frá ritstjóra: Fyrir hvern er þessi bók?

Þessi bók er ætluð þeim sem vilja kynna sér hljóðóþol í meiri smáatriðum eða hafa ekki heyrt um hljóðóþol áður og vilja auka meðvitund og skilning á því hvað í því felst. Bókinni er beint bæði að fólki með hljóðóþol, hvort sem það er ungt eða fullorðið, og að þeim sem ekki hafa hljóðóþol: foreldrum og skyldmönnum barna og ungs fólks með hljóðóþol, kennurum og fræðurum, íþróttþjálfurum og starfsfólki í frístundastarfi af hverslags toga sem gæti komist í snertingu við fólk með hljóðóþol.

Markmið bókarinnar er að skapa grundvöll fyrir almennu samtali um hljóðóþol til að auka meðvitund en einnig til að auka fræðslu á vísindalegum grunni fyrir þá sem eftir því leita. Sérhver sá sem ákveður að lesa bókina og fræðast með því um hljóðóþol hefur þar með lagt mikilvægt lóð á vogarskálarnar til bættra lífsgæða fólks með hljóðóþol. Í reynd er þekking á þessari röskun enn þá takmörkuð og litlir möguleikar á því að deila óþægindum vegna hennar í félagslegum aðstæðum eru einna verstu afleiðingarnar.

Af öllum lesendum þessarar bókar fara sérstakar þakkir til þeirra sem þjást af hljóðóþoli.

Inngangur

„Hljóðóþol“ er enn þá frekar nýtt hugtak, varla eldra en tuttug ára. Þegar fyrst var farið að nota það, í Bandaríkjunum var það árið 2001, gerðu höfundarnir sér líklega ekki grein fyrir því hversu víðtæka skírskotun það myndi hafa. Ekki síst þar sem fólk með hljóðóþol á erfitt með að lýsa einkennunum á skýran hátt þegar skilningur á ástandinu er ekki fyrir hendi og röskunin lúrir því falin undir yfirborðinu. Það gæti því virst sem hljóðóþol sé ekki sérstaklega útbreitt en meðaltal kannana, sem eru reyndar ekki allar strangvísindalegar, sýna um það bil 13% tíðni einkenna hljóðóþols meðal almennings. Hátt hlutfall þegar það er borið saman við tíðni annarra betur þekktra raskana (á heimsvísu mælist tíðni ofvirkni og at- hyglisbrests um það bil 5% meðal almennings).

Þrátt fyrir ungan aldur hugtaksins hafa mikilvæg skref í rannsóknum á röskuninni verið tekin og jafnframt í meðferð við henni, ekki síst vegna nýjustu þróunar í taugavísindum. Í Evrópu hefur þessi þróun þegar leitt til viðbragða við stöðunni með stofnun samtaka sem helga sig málefniinu (svo sem Misophonia Association of the Netherlands árið 2015 og AIMIF á Ítalíu árið 2018) og sjálfstæðra verkefna, þar með talið Misophonia@School verkefnið, þar sem þessi handbók er ein af megin afurðunum, sem er fyrsta evrópska verkefnið sem helgað er

Þessari röskun í menntun (Misophonia@School verkefnið, til inngildingar nemenda með hljóðóþol í evrópskum skólum, er Erasmus+ samstarfsverkefni sem fjármagnað er að hluta af framkvæmdastjórn Evrópusambandsins í gegnum Ítalska skrifstofu Erasmus+ áætlunarinnar)¹.

Markmið þessarar handbókar er að kynna fyrirbærið hljóðóþol á skilvirkan hátt í tveimur hlutum.

Fyrsti hlutinn gefur yfirlit yfir röskunina og fjölbreyttar hliðar hennar:

- vísindalegan grunn hljóðóþols, þar sem útskýrt er á eins skiljanlegan hátt og mögulegt er niðurstöður rannsókna á röskuninni;
 - félagslegar afleiðingar hljóðóþols á heimili, í vinnu og í öðrum félagslegum aðstæðum;
 - vandamálin sem nemendur með hljóðóþol standa frammi fyrir í skóla og öðru óformlegu námstengdu samhengi og leiðir til að yfirvinna þau.
- Seinni hlutinn fjallar um grundvöll meðferðar og

stuðnings við einstaklinga með hljóðóþol:

- tilvist og áhrif annarra raskana samhliða hljóðóþoli;
- aðferðir og árangur af hugrænni athyglismeðferð við

hljóðóþoli;

- greiningar- og rannsóknartæki fyrir hljóðóþol, þar með talið þær afurðir sem eiga rætur í þessu evrópska verkefni.

1 Sjá ítarlega lýsingu á verkefninu og afrakstri þess í kafla 8: “Misophonia@School nálgun og tæki”.

Bók þessi er aðgengileg á níu evrópskum tungumálum (ítölsku, ensku, þýsku, slóvensku, grísku, íslensku, spænsku, tyrknesku og pólsku) og er hægt að hlaða niður á rafrænu formi².

Með því að gera þetta aðgengilegt fyrir evrópskum og alþjóðlegum lesendum er það von okkar að þessi litli leiðangur okkar á slóð hljóðóþols verði til þess að opna augu lesenda fyrir hljóðóþoli og þeim miklu áhrifum sem það hefur á líf þeirra sem þjást af því og gefa jafnframt hugmyndir að leiðum til að eiga við röskunina og sigrast á henni.

Höfundar

2 Bókina er hægt að hlaða niður af ýmsum evrópskum vefslóðum: þar með talið af Misophonia@School verkefnisvef (www.misophonia-school.eu) og af vef ítölsku samtakanna um hljóðóþol AIMIF (www.misofonia.it).

HLUTI EITT

AÐ ÞEKKJA OG SKILJA HLJÓÐÓPOL

Kafli 1

Hvað er hljóðóþol?

Eftir Mario Campanino

Skilgreiningar og einkenni

„Misophonia“ (hljóðóþol) þýðir beint þýtt „hatur á hljóði“. Orðið er samsett af grísku „miso“ (hatur) og „phonia“ (hljóð)³.

Fólk sem þjáist af hljóðóþoli einkennist af sterkum neikvæðum tilfinningaviðbrögðum við tilteknum hljóðum, einnig kölluðum „hljóðáreiti“ (trigger sounds). Dæmigert hljóðáreiti er matarhljóð, smjatt og andardráttur annars fólks. Annað sjaldgæfara hljóðáreiti er til dæmis hljóð í lyklaborði eða skrifstíval í pappír. Þegar fólk með hljóðóþol verður fyrir hljóðáreiti verða viðbrögðin snörp þar sem það reynir til dæmis að flýja aðstæðurnar. Ef flótti er ekki mögulegur finnur það fyrir reiði, kvíða og ógeði. Sundum brýst reiðin út í ofbeldi gagnvart einstaklingnum sem velður hljóðáreitinu.

Áhrif hljóðóþols á þolendur eru afar sýnileg. Þannig

3 Höfundur vill þakka sérstaklega prófessor Sukhbinder Kumar fyrir allar þær mikilvægu tillögur í mörgum óformlegum samtölum sem hafa verið mikilvægt framlag við ritun þessa kafla og þess næsta

getur hljóðóþol haft afar slæm áhrif á fjölskyldu, vinnu og félagslíf þolenda. Þeir forðast að borða með öðrum fjölskyldumeðlimum þar sem matarhljóðin valda þeim áreiti. Þeir forðast almenningssamgöngur vegna þess að þar eru matarhljóð algeng. Í skóla jafnt sem vinnu forðast þeir félagsleg samskipti við skóla- eða vinnufélaga. Fólk með slæmt hljóðóþol getur fallið brott úr námi og vinnu. Hljóðóþol getur valdið álagi á fjölskyldutengsl: skilnaður og sambands slit eru þekkt afleiðing þess að annar ein- staklingurinn þolir ekki hljóðin í hinum. Hljóðáreiti veldur stundum ofbeldisviðbrögðum (til dæmis líkamlegu ofbel- di gagnvart þeim sem býr til hljóðáreitið), sér í lagi meðal ungra þolenda. Hljóðóþol getur valdið félagslegri einan- grun sem getur leitt til þunglyndis. Greint hefur verið í fjölmiðlum frá dæmum um sjálfsvíg og sjálfsvígstilraunir hjá þolendum.

Einkenni hljóðóþols virðast oft hefjast á sérstakan hátt. Í fyrstu eru byrja viðbrögðin vegna hljóða frá tiltekin- ni persónu. Til dæmis gæti dóttir byrjað að finna fyrir reiði vegna matarhljóða móður eða föður á sameiginlegum matmálstímum. Til að byrja með vekja samskonar hljóð frá öðrum ekki tilfinningaviðbrögð. Niðurstöður fjölmar- gra rannsókna benda til þess að meðalaldur við upphaf einkenna sé um 12 ár en að þolendur geti verið allt að 6 til 7 ára.

Yfir tíma getur hljóðáreitið orðið fjölbreyttara, það er að áreitið yfirfærast af tilteknum einstaklingum yfir á fleiri. Með aldri vex stjórnin á reiðiköstum (það er að þolendur eru ólíklegri til að bregðast við með ofbeldi gagnvart ein- staklingnum sem veldur áreitinu).

Hljóðóþol hefur ekki verið formlega viðurkennt sem

tauga- eða sálfræðiröskun og það er engin „opinber“ skilgreining á hljóðópoli. Enn þá ríkir töluverður ruglingur meðal rannsakenda og klíníks starfsfólks um það hvað hljóðópol sé eða sé ekki, en nýlega komu allmargir taugavísindamenn, sálfræðingar og geðlæknar á þessu sviði fram með eftirfarandi „samþykktu“ skilgreiningu á hljóðópoli:

„Hljóðópol er röskun sem felur í sér minnkað þol gagnvart tilteknum hljóðum eða áreiti sem fylgir slíkum hljóðum. Þessi hljóð, kölluð „hljóðáreiti“ (triggers), upplifa viðkomandi sem óþægileg eða streituvaldandi og vekja þau sterk neikvæð tilfinningaleg, sálfræðileg og hegðunarleg viðbrögð sem ekki þekkjast hjá flestu öðru fólki“ (Swedo et al., 2022).

Saga og tíðni hljóðóþols

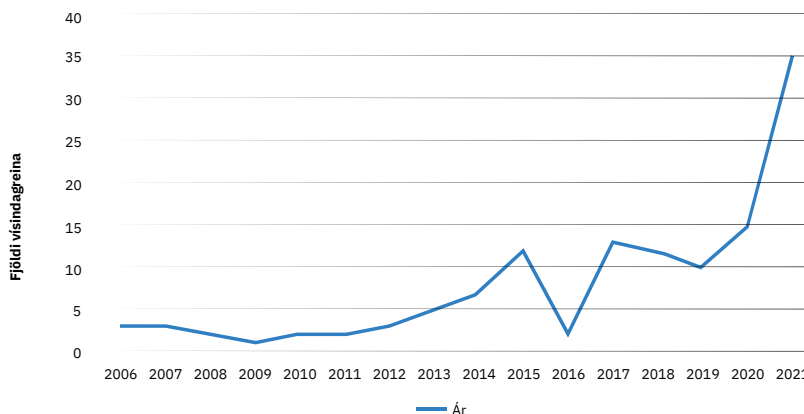
Hugtakið „hljóðóþol“ (misophonia) kemur frá heyrnarfræðingunum Pawel Jastreboff og Margaret Jastreboff árið 2001 þegar þau unni við rannsóknir á hljóðofurnæmi (hyperacusis) og hljóðfælni (phonophobia, ótti við hljóð) sem hafa lengi verið þekktar raskanir. Einstaklingar með hljóðofurnæmi upplifa „venjuleg“ hljóð sem mjög hávær þar sem uppruni eða tegund hljóðsins skiptir ekki miklu máli.

Jastreboff hjónin uppgötvuðu að sumt fólk pirraði sig eða reiddist þegar það heyrði tiltekin hljóð. Hljóðin höfðu þann eiginleika að innihalda síendurtekið munstur. Til dæmis hljóðið þegar einhver er að borða, tyggja og anda en það mikilvægasta var að styrkur hljóðsins skipti engu

máli, matarhljóð gátu til dæmis verið afar lágvær en samt upplifði þolandinn þau sem afar neikvæð. Þessi „nýja“ röskun var því ólík hljóðofurnæmi.

Jastreboff hjónin bjuggu til hugtakið „hljóðóþol“ (misophonia) til að aðgreina röskunina frá hljóðofurnæmi og þótt hugtakið nái ekki að grípa eðli hljóðóþols að öllu leyti (þolendur „hata“ ekki öll hljóð) þá hefur það unnið sér sess og er komið í almenna notkun. Sem stendur er engin formleg viðurkenning á hugtakinu í neinu flokk- kunarkerfi fyrir læknisfræðilegar raskanir.

Áhugi bæði fræðimanna og heilbrigðisstarfsmanna hefur farið vaxandi í gegnum árin. Hér að neðan er línurit sem sýnir fjölda birtra fræðigreina um hljóðóþol undanfarin ár:



Inizialmente, si pensava che la causa della misofonia (come spiegato dai Jastreboff) fosse dovuta a un proble­má fyrstu voru orsakir hljóðóþols (samkvæmt skýringum Jastreboff hjónanna) tengdar við vandamál í hljóðurvinn-

slu (heyrnarstöðvum) og úrvinnslu tilfinninga í heila. Þau töldu hljóðóþol ekki vera sálfræðilega röskun. Orsakir hljóðofurnæmis voru tengdar við heyrnarstöðvar heilans einvörðungu en nýjar rannsóknir á hljóðóþoli sýna að starfsemi heyrnarstöðva heilans er „eðlileg“. Frekari rannsóknir eru í gangi til að staðfesta þetta með meiri vissu.

Nákvæmt mat á tíðni hljóðóþols er ekki til staðar þar sem ekki hefur verið safnað neinum yfirgripsmiklum gögnum. Nokkrar rannsóknir sem beindust að takmörkuðu þýði (til dæmis nemendum) hafa verið framkvæmdar. Í amerískri könnun (Wu et al, 2014) reyndust 20% af nemendum í grunnnámi í háskóla hafa einkenni hljóðóþols. Í kínverskri könnun (Zhou et al, 2017) reyndist hlutfallið meðal háskólanema vera 6%. Í Bretlandi sýndu 12% læknanema miðlungs mikil einkenni hljóðóþols. Í heimilisúrtaki í Tyrklandi reyndust 12.8% þýðisins vera með einkenni hljóðóþols.

Líkt og tölurnar gefa til kynna er mikill breytileiki í matinu en tíðnin virðist samt sem áður nokkuð há. Engin rannsóknanna til þessa hefur byggt að slembiúrtaki heil- lar þjóðar og því er nauðsyn á frekari rannsóknum til að leiða fram nákvæmara mat á tíðninni.

Munurinn á hljóðóþoli og öðrum hljóðnæmniröskunum

Áður en við getum gert okkur betur grein fyrir því hvernig hljóðóþol er frábrugðið öðrum röskunum er mikilvægt að hafa í huga hvað hljóðóþol er ekki:

- Hljóðóþol er ekki bara „venjulegur“ þirringur gagnvart tilteknum hljóðum. Tilfinningaviðbrögðin í hljóðóþoli
- eru afar frábrugðin venjulegum þirringi: þolendur upplifa reiði/kvíða í stað venjulegs þirringis.

• Þolendum finnst hljóðin nísta merg og bein og smjúga inn í persónulegt rými og finnst sem þeir hafi misst stjórn á aðstæðum.

Þegar þolendur verða fyrir hljóðáreiti beinist athyglin sjálfkrafa að hljóðinu og þeir geta ekki gert neitt eða reynt að gera neitt á meðan á því stendur.

Til að skilja muninn á hljóðóþoli og öðrum röskunum er ekki úr vegi að byrja á samanburði við „skyldmennið“ hljóðofurnæmi. Einstaklingar með hljóðofurnæmi upplifa lágvær og að öllu jöfnu þægileg hljóð sem afar hávær. Hjá einstaklingum með hljóðóþol skiptir styrkurinn engu máli: bæði þægileg og hávær hljóð geta valdið óþægindum. Það er hljóðmunstrið sem skiptir máli hjá einstaklingum með hljóðóþol. Enn fremur er uppspretta hljóðsins nánast alltaf annar einstaklingur þegar kemur að hljóðóþoli. Hjá einstaklingum með hljóðofurnæmi þarf hljóðið ekki að stafa frá einstaklingi (getur til dæmis verið suðið í ísskápi).

Samhengið sem hljóðið verður til í skiptir máli þegar kemur að hljóðóþoli en ekki hvað varðar hljóðofurnæmi. Til dæmis getur sama hljóðið valdið meiri óþægindum ef það er tengt við át heldur en ef það er tengt við eitt-hvað annað. Samhengið skiptir engu máli fyrir hljóðofurnæmi: óháð samhengi veldur hljóðið sömu óþægindum. Þess utan tengjast hljóðóþol og hljóðofurnæmi ólíkum

heilaferlum: hljóðofurnæmi tengist úrvinnslu hljóðs í hljóðstöðvum heilans á meðan hljóðóþol tengist úrvinnslu í þeim stöðvum heilans sem tengjast „flóknari“ úrvinnslu tilfinninga en ekki hljóðstöðvum hans.

Kafli 2

Vísindalegur grunnur hljóðóþols

Eftir Mario Campanino

Það er stutt síðan Hljóðóþol var „uppgötvað“ og skortur er á meðvitund um hljóðóþol meðal almennings jafnt sem heilbrigðisstarfsfólks. Fólk með hljóðóþol er oft ekki tekið alvarlega:

- Það er talið „ýkja viðbrögð“.
- Fólk með hljóðóþol ber oft þjáningu sína í hljóði til að forðast að vera álitð „geðveikt“.
- Heilbrigðisstarfsfólk, svo sem heimilislæknar, tekur ástandið heldur ekki nógu alvarlega.

Leiðin út úr þessum aðstæðum er að safna vísinda-

legum gögnum um hljóðóþol. Slíkt gæti sannfært bæði heilbrigðisstarfsfólk og almenning um tilvist hljóðóþols sem raunverulegrar röskunar og hjálpa til við að fá það formlega viðurkennt svo hægt sé að lista það í taugfræðilegum/sálfræðilegum greiningarhandbókum svo sem DSM-5. Vísindaleg gögn munu enn fremur ýta undir rannsóknir á hljóðóþoli sem getur stuðlað að þróun meðferðar/lækningar. Tegundir vísindalegra gagna sem afla þarf eru fjölbreyttar:

- Klínískar lýsingar einstakra tilvika og mælikvarðar við sjálfsmat á hljóðópoli.
- Mælingar á sálfræðilegum viðbrögðum öðrum en heilavirkni svo sem hjartslætti og leiðni húðar þegar viðbrögð við áreiti eru skoðuð.
- Mælingar á heilavirkni.

Mælikvarðar við sjálfsmat á hljóðópoli

Í könnunum byggðum á sjálfsmati eru þátttakendur venjulega látnir fá fyrirfram skilgreindar spurningar til að svara (á pappír eða á netinu). Þátttakendurnir svara síðan spurningunum byggt að eigin reynslu af hljóðópoli. Í sumum tilfellum getur heilbrigðisstarfsmaður framkvæmt viðtalið við þolendann: í slíkum tilvikum geta spurningarnar byggt á fyrirfram skilgreindum spurningalista án þessa að allt sé fyrirfram meitlað í stein; stundum taka jafnvel fleiri en einn heilbrigðisstarfsmaður þátt.

Fyrir 2013 höfðu allmarkar klínískar skýrslur verði birtar um hljóðópol. Í þeim var fjallað um einkenni eins eða tveggja einstaklinga af heilbrigðisstarfsmanni. Klínískar einstaklingsskýrslur henta ekki við kannanir á stóru úrtaki. Kannanir byggðar á spurningalistum henta hins vegar vel fyrir stórt úrtak þar sem hægt er að taka mið af tilteknu þýði, til dæmis nemendum.

Í rannsókn Schroeder et al (2013) var úrtakið 42 þolendur hljóðóþols. Þátttakendurnir komu í viðtal á læknastofu til teymis þjálfara geðlækna. Hjá flesum þátttakendum (81%) voru það matarhljóð sem olli áreiti;

næst algengasa áreitið var nefhljóð/andardráttur (64%). Meðalaldur við upphaf einkenna var 13 . Um 52% liðu jafnframt fyrir OCPD (árattu, þráhyggju persónuleikaröskun). Um 29% brugðust við með munnlegum árásum og um 11% brugðust við með líkamlegu ofbeldi.

Í rannsókn Kumar et al (2014) var stuðst við netkönnun. Niðurstöður frá 157 þátttakendum voru greindar þar sem 93% reyndust hafa matarhljóð sem áreiti: meðalaldur við upphaf einkenna var 12; 86% sýndu reiði sem ráðandi sálfræðiviðbragð við áreiti; flestir (84%) reyndu að yfirgefa aðstæður þar sem hljóðáreiti var til staðar.

Í rannsókn Wu et al (2014) var safnað gögnum byggðum á spurningalista frá 483 nemendum í grunnnámi í bandarískum háskóla. Nærri 20% úrtaksins sýndu klínísk einkenni hljóðópols og í mörgum tilfellum fylgdu einkennum hljóðópols einkenni árattu, þráhyggju og kvíðaraskana.

Í rannsókn Naylor et al (2021) var stuðst við spurningalista til að safna gögnum um 336 nemendur í grunnnámi í breskum háskóla: klínískt marktæk einkenni hljóðópols fundust í 49.1% úrtaksins en þar af greindust miðlungs mikil til mikil einkenni hjá 12% þátttakenda.

Í dag eru til margir spurningalistar sem hægt er að nota við sjálfsmat á hljóðópoli: • Amsterdam spurningalistinn fyrir hljóðópol (Misophonia Amsterdam Questionnaire, Schroeder et al, 2013).

- Virknikvarði hljóðópols (Misophonia activation scale, Fitzmaurice, G., aðgengilegur á netinu).
- Spurningalisti fyrir hljóðópol (Misophonia Questionnaire, Wu et al, 2014).

- S-Fimm (S-Five, Silia et al, 2020).
- Duke spurningalistinn fyrir hljóðóþol (Duke Misophonia Questionnaire, Rosenthal et al, 2021).

Hvaða spurningalista ætti að nota? Enn er enginn staðlaður spurningalisti til staðar en slíkan lista þarf að staðfesta áður en hann hefur klínískt notagildi. Nokkrar tilraunir hafa verið gerðar: Til dæmis studdist S-Fimm við skilgreint staðfestingarferli. Uns staðlaður spurningalisti hefur verið útbúinn er mælt með því að nota fleiri en einn lista og að leggja samhliði fyrir spurningalista til að mæla aðrar raskanir, svo sem einkenni streytu og kvíða.

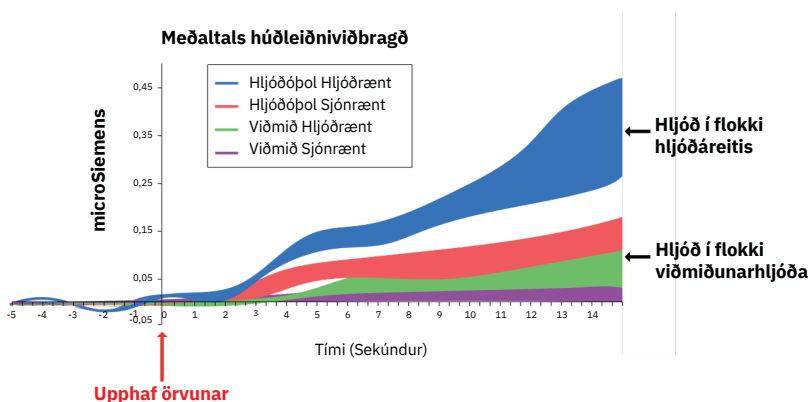
Mælingar á annarri líkamsvirkni en heilavirkni

Grunnhugmyndin að baki mælingum á líkamsvirkni annarri en heilavirkni er að hljóðáreiði valdi „örvun“ í líkamanum. Til dæmis getur hljóðáreiði valdið hraðari hjartslætti og breytingar í hjartslætti er hægt að mæla með hjartalínuriti (ECG). Örvunina má einnig mæla með því að mæla leiðni húðar, einnig nefnt galvanísk húðviðbrögð (galvanic skin response, GSR). Hugmyndin er að örvunin geti lýst sér í aukinni virkni svitakyrtila sem veldur auknum svita (lófar verða til dæmis rakir af svita). Sviti veldur því að húðin „leiðir“ betur, það er að rafstraumur á auðveldar með að ferðast um hana. Þessa leiðni er hægt að mæla með því að festa rafskaut við tvo fingur.

Fyrsta rannsóknin þar sem mæd voru líkamleg viðbrögð önnur en heilavirkni var rannsókn Edelstein et al (2013). Í þessari rannsókn var notað breitt úrval hljóða svo sem pennasmellir og smjatt. Hljóðunum var beint að

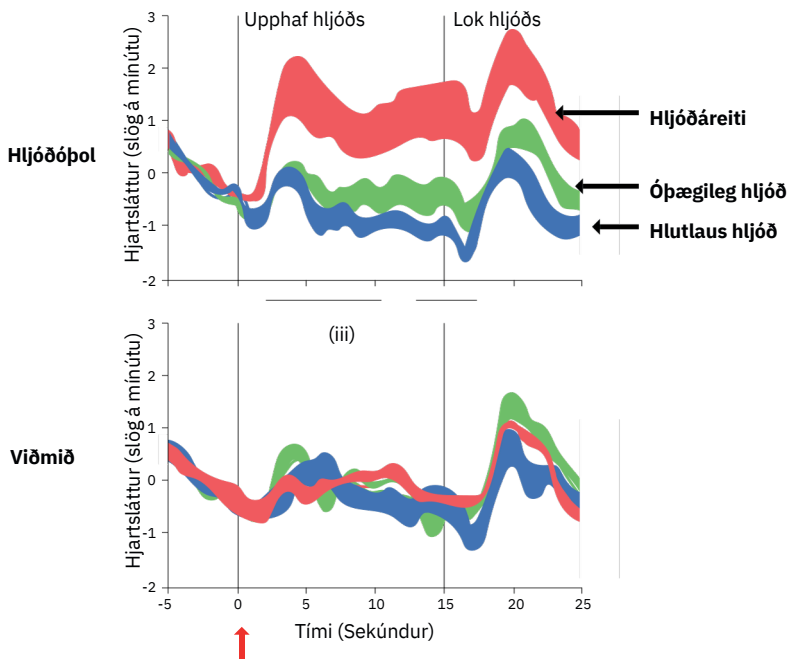
bæði einstaklingum með hljóðþol og viðmiðunarhópi og einnig var stuðst við sjónáreiði. Þátttakendur voru beðnir um að meta óþægindin sem hljóð- og sjónáreiðið olli þeim og á sama tíma var leiðni húðar mæld.

Einstaklingar með hljóðþol mátu óþægindin meiri en viðmiðunarhópur og þeir sýndu einnig sterkari húðviðbrögð en viðmiðunarhópur.



Húðleiðniviðbrögð við hljóð- og sjónáreiði.

Í rannsókn Kumar et al (2017) voru bæði hjartsláttur og húðleiðni mæld. Þrjú flokkar hljóða voru notaðir: (1) Hljóðáreiði; (2) Óþægileg hljóð; (3) Hlutlaus hljóð. Hljóðáreiðið í þessu samhengi er matarhljóð; óþægileg hljóð eru pirrandi en valda ekki hljóðþolsviðbrögðum (til dæmis barnsgrátur); hlutlaus hljóð eru hljóð líkt og rigningarhljóð. Einstaklingar með hljóðþol og viðmiðunarhópur voru látnir hlusta á hljóðin í segulómtæki (MRI scanner) og jafnframt var mæld húðleiðni og hjartsláttur.



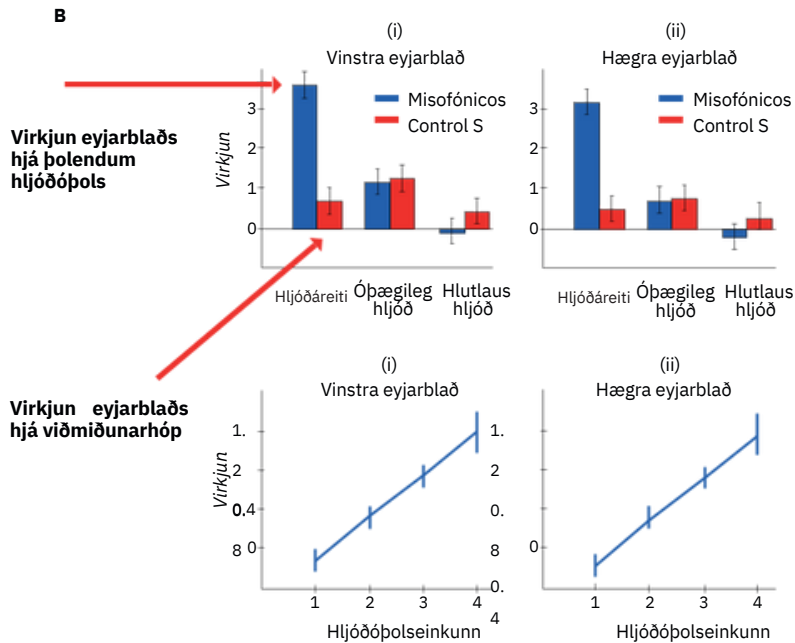
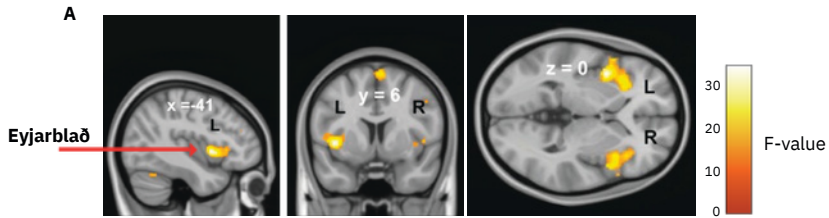
Fyrstu niðurstöður staðfesta að hljóðáreiði veldur bæði hraðari hjartslætti og aukinni leiðni húðar hjá einstaklingum með hljóðóþol. Þetta er í samræmi við „flótta-/árásarviðbrögð“ sem einstaklingar með hljóðóþol lýsa. Aukin líkamsvirkni (húðleiðni og hjartsláttur) eru í samræmi við þá streytu sem þolendur hljóðóþols upplifa. Í samanburði við viðmiðunarhóp sýna einstaklingar með hljóðóþol ekki aukin líkamleg viðbrögð við hljóðum sem ekki eru hljóðáreiði.

Mælingar á heilavirkni

Hvaða svæði heilans tengjast hljóðópoli? Upphafleg kenning Jastreboff hjóna og annarra um orsakir hljóðóþols byggði á því að til staðar væri annmarki á virkni heyrnarstöðva í heila. Rannsókn Kumar et al (2017) við háskólann í Newcastle var sú fyrsta sem byggði á myndum af heila. Í rannsókninni var byggt á segulómun (functional magnetic resonance imaging, fMRI). Notaðar voru þrjár tegundir hljóða (líkt og áður hefur verið lýst I): (1) hljóðáreiti, (2) óþægileg hljóð og (3) hlutlaus hljóð. Heilavirkni var mæld þegar þátttakendur hlustuðu á þessi hljóð en þeir skiptust í tvo hópa: einstaklinga með hljóðóþol og viðmiðunarhóp. Eftir hvert hljóð gáfu þátttakendur einnig mat á því hversu mikil óþægindi þeir upplifðu.

Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að hjá einstaklingum með hljóðóþol var verulega aukin virkni þess hluta heilans sem kallaður er eyjarblað (anterior Insula) í samanburði við viðmiðunarhóp (sjá mynd að neðan). Þessi aukna virkni takmarkaðist við hljóðáreiti. Óþægileg og hlutlaus hljóð sýndu sömu viðbrögð hjá einstaklingum með hljóðóþol og viðmiðunarhópi.

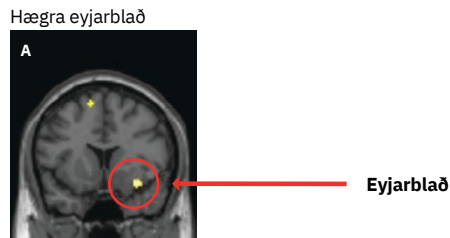
Heyrnarstöðvar heilans sýndu enga aukna virkni í samanburði við viðmiðunarhóp. Það er, sá hluti heilans sem fæst við hljóðúrvinnslu starfaði „eðlilega“.



Önnur rannsókn sem byggði á segulómun var framkvæmd af Schroder et al (2019). Örvunin sem þar var notuð voru myndbandsskeið í stað hljóða. Líkt og í rannsókn Kumar et al (2017) var áreitinu skipt í þrjá flokka: (1) áreiði, (2) óþægilegt og (3) hlutlaust. Heilavirkni var mæld á meðan þátttakendur horfðu á myndböndin og þátttaker-

dur skiptust í tvo hópa: einstaklinga með hljóðóþol og viðmiðunarhóp.

Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að einstaklingar með hljóðóþol sýndu aukna virkni eyjarblaðs sem viðbragð við áreiti (sjá mynd að neðan). Í rannsókninni var einnig mældur hjartsláttur og reyndist hann hækkaður hjá einstaklingum með hljóðóþol þegar þeir urðu fyrir áreiti. Hljóð- og myndstöðvar heilans sýndu engin frávik í virkni í samanburði við viðmiðunarhóp. Rannsóknin studdi því niðurstöður rannsóknar Kumar et al (2017).



Virkiun eyjarblaðs sem viðbragð við mismunandi myndböndum

Báðar rannsóknir sýndu aukna virkni eyjarblaðs sem viðbragð við hljóðáreiði hjá einstaklingum með hljóðóþol. Hvað skyldi vera hlutverk eyjarblaðs? Þekkt er að eyjarblaðið er tengt úrvinnslu tilfinninga og stjórn innri líffæra svo sem hjarta og lungna. Hjá einstaklingum með hljóðóþol virðist sem aukin virkni eyjarblaðs sé það sem valdi líffræðilegum viðbrögðum við áreiði (hraðari hjartslætti og aukinni leiðni húðar). Af hverju hljóðáreiði veldur aukinni virkni eyjarblaðs hjá einstaklingum með hljóðóþol er ekki ljóst. Frekari rannsókna er þörf til að skilja heilastarfsemina að baki hljóðóþoli.

Félagslegur grunnur hljóðóþols

Til þessa hefur hljóðóþol verið skilgreint sem röskun á hljóðúrvinnslu. Staðreyndin er hins vegar sú að hljóðáreiði kemur ætíð frá annarri manneskju. Gætið því mögulega verið félagsleg hlið á hljóðóþoli?

Í nýlegum rannsóknum (Kumar et al, 2021) settu höfundar fram þá tilgátu að hljóðóþol ætti að skilja í félagslegu samhengi. Þau heilasvæði sem sjá um úrvinnslu félagslegs áreitis (svo sem hljóð frá öðru fólki) eru afar frábrugðin þeim svæðum sem sjá um úrvinnslu hljóða sem ekki koma frá fólki. Þekkt er að eyjarblaðið tekur þátt í úrvinnslu félagslegs áreitis. Sú staðreynd að hljóðúrvinnslusvæði heilans hegðar sér eðlilega en að eyjarblaðið er mjög örvað bendir til þess að hljóðóþol eigi sér félagslegan grunn.

Við úrvinnslu félagslegs áreitis er þekkt að eftiröpun (mimicry) er algeng. Eftiröpun þýðir að „sjálfvirk“ og

ómeðvituð eftirhermun á hegðun annarra á sér stað. Til dæmis, ef ég sé þig færa bolla frá einum stað á annan þá örvast vöðvastjórnumarsvæði heilans á sama hátt og ef það væri ég sem væri að færa bollann. Með öðrum orðum, með því einungis að horfa á athöfn eða heyra hljóðið sem fylgir henni þá er það nóg til að virkja þau svæði heilans sem stjórna vöðvahreyfingum.

Í rannsókn Kumar et al (2021) var sýnt fram á að hljóðúrvinnslusvæði heilans og það svæði hans sem stjórna vöðvahreyfingum andlits eru nátengd. Það er möglegt að með því einungis að horfa á eða heyra í áti þess sem er rót áreitisins þá virkjist sá hluti heilans sem stjórna munnhreyfingum. Þessu hluti heilans er jafnframt mjög örvaður þegar einstaklingar með hljóðóþol verða fyrir hljóðáreiti. Sumir þolendur hljóðóþols byrja sjálfkrafa að apa eftir hegðun þess sem veldur áreiti og slík sjálfvirk eftiröpun bendir til félagslegs grunns hljóðóþols. Til að staðfesta þetta þarf hins vegar frekari gögn. Ef framtíðarrannsóknir staðfesta að hljóðóþol byggir á félagslegum grunni þá mun það breyta skilningi okkar á hljóðóþoli og þeim meðferðarmöguleikum sem líta ætti til við meðhöndlun.

Klínísk greining og meðferð

Þótt rök hafi verið færð fyrir því að hljóðóþol sé sálfræðileg röskun þá er hún ekki á neinni flokkunarskrá yfir taugafræðilegar/sálfræðilegar raskanir svo sem DSM-IV eða ICD-11. Sem stendur er ekki til nein stöðluð aðferð til að greina hljóðóþol. Rannsóknarstofur nota viðtöl/

spurningalista til að flokka einstaklinga með hljóðþol eða ekki. Til dæmis þá eru eftirfarandi spurningalistar í algengri notkun: • Amsterdam Hljóðþolskvarðinn (Amsterdam Mi-

sophonia Scale, Schroeder et al, 2013; Plos One)

- Amsterdam Hljóðþolskvarðinn – Endurskoðaður (Amsterdam Misophonia Scale-Revised, Jagger et al, 2019; Plos One)
 - Hljóðþolsspurningalistinn (Misophonia Questionnaire, Wu et al, 2014)
- Meðferðir við hljóðþoli í notkun í dag er hægt flokka

í þrjá hópa:

- 1) Skynfræðilegar
- 2) Lyfjafræðilegar
- 3) Sálfræðilegar

Í skynfræðilegum meðferðum er áherslan á að laga

til hljóðáreitið. Til dæmis er einfaldasta aðferðin að útiloka hljóðið með hjálp heyrnarhlífa eða heyrnartóla. Önnur leið er að útiloka ekki hljóðið en að reyna að drekkja því til dæmis í „hvítu suði“. Enn ein leið er að reyna að breyta tilfinningaviðbragðinu með því að beita hljóðáreitinu samtengdu hlutlausum/þægilegum hljóðum.

Annar hópur meðferða er lyfjafræðilegur. Þegar einstaklingur með hljóðþol leitar til heimilislæknis eftir hjálp þá er stundum skrifað upp á þunglyndislyf eða kvíðastilandi lyf eða beta-blokkera. Þessi lyf draga úr kvíða og tilfinningalegum viðbrögðum við streytuvaldandi aðs-

tæðum en eru ekki beinlínis ætluð sem meðferð við hljóðóþoli og það eru engar vísindalegar niðurstöður til staðar um virkni skynfræðilegra og lyfjafræðilegra meðferða við hljóðóþoli.

Þriðji hópur meðferða eru sálfræðilegar meðferðir. Hugræn atferlismeðferð (Cognitive Behavioural Therapy, CBT) hefur lofað góðu í meðferð við hljóðóþoli: hugmyndin að baki hugrænni atferlismeðferð er að endurstilla og endurhugsa tilfinningaviðbrögðin við áreiti með hjálp þjálfaðs sálfræðings eða geðlæknis⁴.

Aðrar mögulegar meðferðir sem ekki hafa enn verið prufaðar eða metnar gætu bygggt að heilanum. Til dæmis örvun tiltekinna heilasvæða með segulörvun (transcranial magnetic stimulation, TMS). Hér væri segulörvun beitt til að kveikja eða slökkva á tilteknum heilasvæðum og öðlast þannig skilning á hlutverki þeirra. Í tilfalli hljóðóþols mætti til dæmis beita segulörvun á eyjarblaðið og tengd svæði heilans.

Annar möguleiki er að nota líf- eða taugafræðilega endurgjöf (feedback). Hér er viðkomandi þjálfaður í því að ná stjórn á líkamsvirkni (svo sem hjartslætti: líffræðileg endurgjöf) eða heilastarfsemi (taugafræðileg endurgjöf). Virkni þessara aðferða sem meðferð við hljóðóþoli hefur ekki verið metin til þessa.

4 Sjá kafla 6 í þessari bók.

Kafli 3

Áhrif hljóðpóls á persónulegt og félagslegt líf

*Eftir Sonja Berko, Wolfgang Eisenreich,
Engin Eker e Hjörtur H. Jónsson*

Mikilvægi félagslífs fyrir einstaklinginn

Félagslíf er afar mikilvægt fyrir almenna vellíðan og hamingju einstaklingsins. Fólk er félagsverur og hefur eðlislæga þörf til að tengjast öðrum og þróa innihaldsrík sambönd. Hér eru nokkrar ástæður þess hvers vegna félagslíf er svona mikilvægt:

- *Tilfinningalegur stuðningur*: Félagsleg tengsl sjá okkur

fyrir tilfinningalegum stuðningi þegar við förum í gegnum erfið tímabil. Að eiga vini og fjölskyldu sem eru til staðar fyrir okkur getur unnið á móti einsemd og gert okkur betur kleift að ráða við lífsins áskoranir.

- *Bætt geðheilsa*: Rannsóknir hafa sýnt að sterk félagsleg tengsl geta stuðlað að bættri geðheilsu og hjálpað til við að fyrirbyggja ástand líkt og þunglyndi og kvíða. Þegar við upplifum góð tengsl við aðra erum við líklegri til að finna fyrir hamingju og lífsfyllingu.

- *Aukin þrautseigja*: Einstaklingar með sterk félagsleg tengsl eru líklegri til að sýna meiri þrautseigju þegar gefur á bátinn. Þeir hafa stuðningskerfi sem þeir geta reitt sig á og geta hallað sér að vinum og fjölskyldu á erfiðum tímum.

- *Bætt líkamleg heilsa*: Það eru vísbendingar um að félagsleg tengsl geti haft jákvæð áhrif á heilsu. Sem dæmi þá eru einstaklingar með sterk félagsleg tengsl ólíklegri til að fá langvinna sjúkdóma líkt og hjartasjúkdóma og heilaglöp.

- *Persónuþroski*: Að tilheyra félagslegum hóp getur einnig hjálpað okkur á þroskabrautinni. Við lærum af samskiptum við aðra og kynnumst nýjum hugmyndum og viðhorfum sem geta víkkað sjóndeildarhringinn.

Félagsfærni vísar til hæfni einstaklingsins til skilvirkra samskipa við aðra og uppfylla hlutverk og ábyrgð sína sem meðlimur í félagslegum hóp. Félagfærnin spilar lykilhlutverk hvað varðar vellíðan okkar og lífsgæði. Hér eru nokkrar ástæður þess að félagsfærni er svona mikilvæg:

- *Geðheilsa*: Félagfærni getur haft mikil áhrif á

geðheilsu einstaklings. Skortur á félagslegum stuðningi og merkingarbærum samböndum getur leitt til einangrunar, einmanaleika og þunglyndis.

- *Líkamleg heilsa*: Félagfærni getur stuðningur og félagslegt tengslanet hafa verið tengd við betri líkamlega heilsu, svo sem lægri tíðni langvinnra sjúkdóma og andláts.

- *Vinnuframi*: Hæfileikinn til að vinna vel með öðrum og eiga skilvirk samskipti getur stuðlað að vinnuframa og þróun í starfi.
- *Persónuþroski*: Félagsleg samskipti gefa tækifæri til persónulegs vaxtar og þroska, svo sem að tileinka sér ný viðhorf og öðlast nýja færni.
- *Samfélagsþátttaka*: Félagsfærni gefur einstaklingnum færni á þátttöku í nærsamfélaginu og til að leggja sitt af mörkum til félagslegra málstaða og hreyfinga. Félagsfærni er þannig lykilatriði fyrir almenna vellíðan

okkar og árangurs á ólíkum sviðum lífsins. Hún gerir okkur kleift að stofna til merkingarbærra sambanda, tengjast öðrum og leggja okkar fram til samfélagsins.

Félagslegt líf einstaklingsins gefur tilfinningalegan stuðning, bætir geð- og líkamsheilsu, eykur þrautseigju og hjálpar okkur að vaxa sem einstaklingar. Það er því mikilvægt að muna að hljóðóþol er raunverulegt ástand sem getur haft mikil áhrif á bæði daglegt og félagslegt líf einstaklingsins. Uppfræðsla annarra um ástandið og áhrif þess getur hjálpað til að draga úr fordómum og auka skilning sem leiðir meira inngildandi og styðjandi félagslegs umhverfis.

Hljóðóþol í félagslegu samhengi

Hljóðóþol getur haft veruleg áhrif í félagslegu samhengi. Sambönd, vináttusambönd, foreldrahlutverkið, skóli, nám, vinna og almenn heilsa verða fyrir miklu álagi. Ef einstaklingur þjáist af alvarlegu hljóðóþoli getur það verið

lífs breytandi og haft alvarleg áhrif á daglega persónulega og félagslega virkni. Algengt er að einstaklingar með hljóðóþol njóti lítills skilnings af umhverfinu sem stafar bæði af vanþekkingu á ástandinu og erfiðleikum með að skilja hvernig það er að geta með engu móti þolað sakleysis- leg hljóð. Einstaklingum með hljóðóþol finnst þeir því oft hjálparvana og þurfa að bera þjáninguna í þögn.

Afleiðingar hljóðóþols erum að miklu leyti háðar magni og algengi hljóðáreitis og möguleikunum á að forðast það. Ef að einstaklingur verður sjaldan fyrir hljóðáreiti hefur ástandið lítil áhrif á líf hans. Öðrum kosti veldur það mikill streitu og getur dregið úr lífsgæðum. Einstaklingar með hljóðóþol greina frá því að þeir upplifi kvíða vegna þirrings, reiði, óróa, flóttaprár, óþols, spennu og viðbragðsþarfar. Þess utan greina þeir frá því að upplifa þunglyndiseinkenni, svo sem vonleysi, svartsýni, rugling og óhamingju. Einnig truflandi líkamlega örvun líkt og svíta, aukinn hjartslátt, vöðvasamdrátt, streitu og tilfinningaköst. Andlegt ástand sem þetta og ósjálfráð líkamleg viðbrögð geta valdið einstaklingum með hljóðóþol vandámálum í daglegu lífi, sérstaklega í félagslegu samhengi.

Að byggja upp sambönd og félagsleg samvera með öðrum eru athafnir sem einstaklingar nota til að tjá sig. Athafnir þessar eru drifnar áfram af ólíkum tilfinningum. Til viðbótar við tilfinningalegar hliðar hefur sérhver reynsla einnig hugræna hlið (e. cognitive code). Með hliðsjón af þessu má segja að slíkar hugrænar hliðar virki ekki á eðlilegan hátt hjá einstaklingum með hljóðóþol. Þegar þeir verða fyrir hljóðáreiti gerir það þeim ókleift að viðhalda þeirri virkni sem þeir annars myndu gera. Áreitið leiðir til næms, viðkvæms og örvaðs ástands sem veikir

andlegt jafnvægi þeirra. Afleiðingarnar geta verið skert tengsl við félagslegt umhverfi, brátt skap og erfiðleikar með að beina athyglinni að samskiptum sem allt vel- dur spennu. Þar sem þeir geta ekki beint athyglinni að samskiptum missa einstaklingar með hljóðóþol tengslin við viðkomandi einstakling og ná því ekki hvað hann er að segja. Þetta leiðir til viðhorfa líkt og misskilnings eða óþarflega sterkra viðbragða þar sem vanvirk hugræn mynstur hafa tekið yfirhöndina. Það er óhjákvæmilegt að slíkir tilfinningalegir erfiðleikar valdi vandamálum í nánum og félagslegum samböndum.

Þráin til að forðast hljóðáreiti er oft það sem stjórnar lífshlaupi einstaklinga með hljóðóþol og afleiðingarnar eru oft takmarkanir hvað varðar félagslega virkni og í sumum tilvikum félagsleg einangrun en sýnt hefur verið fram á það að líf í einangrun hefur afar slæm áhrif á félagsleg einangrun, sem einnig hefur verið kölluð félagsfærni eða einmanaleiki, getur haft ýmis áhrif og afleiðingar. Það sem oftast er nefnt er:

- *Geðvandamál*: Félagsleg einangrun getur leitt til geðv-

andamála svo sem kvíða, þunglyndis og streitu.

- *Heilsuvandamál*: Einstaklingar sem eru félagslega einangraðir eru líklegri til að þjást af heilsuvandamálum svo sem hjartasjúkdómum, háum blóðþrýstingi og of- fitu.
- *Léleg svefngæði*: Félagsleg einangrun getur truflað svefnvenjur og leitt til svefnleysis eða vandamála við að sofna.
- *Neysla*: Félagsleg einangrun getur aukið hættuna á neyslu, til dæmis áfengis eða eiturlyfja.

- *Hugræn hnignun*: Félagsleg einangrun hefur verið tengd við hugræna hnignun, þar með talið auknum líkum á glöpum.

- *Skert lífsgæði*: Félagsleg einangrun getur leitt til lakari lífsgæða með minni ánægju af samböndum, vinnu og lífsreynslu almennt.

Þegar hegðun einstaklinga með hljóðóþol var

rannsökuð við mismunandi kringumstæður kom breytileiki í ljós. Til dæmis sást töluverð hnignun félagslegra tengsla bæði í vinnu og skóla og í félagslífi en aftur á móti var skerðingin mun minni við heimilisaðstæður. Þetta má hugsanlega skýra með því að einstaklingar með hljóðóþol grípi til varúðarhegðunar heima hjá sér, til að forðast streitu, án alvarlegra afleiðinga. Á hinn bóginn hafa einstaklingar takmarkaða möguleika á að forðast streituvaldandi hljóð í félagslegum aðstæðum.

Einstaklingar með hljóðóþol forðast gjarnan félagsleg samskipti, forðast fjölmenni og reyna að vera sem mest einir en þótt þeir séu einir þá geta þeir misst einbeitingu og átt erfitt með verkefni sem krefjast einbeitingar, svo sem nám, lestur og vinnu, vegna truflandi upplifunar af áreiti í umhverfinu.

Hljóðóþol í daglegu lífi

Líf með hljóðóþoli getur verið krefjandi þar sem það getur haft áhrif á daglegt líf á marga ólíka vegu. Bæði þolandinn og hans nánasta umhverfi eru fórnarlömb. Sökum hljóðóþols geta sumir einstaklingar einangrast

félagslega þar sem þeir forðast félagslegar aðstæður eða samskipti við aðra til að lágmarka líkurnar á að verða fyrir áreiti. Þetta getur leitt til einmanaleika, þunglyndis og kvíða en einnig leitt til þess að þeir finni fyrir skorti á tengslum við aðra.

Lítum á það hvaða áhrif hljóðóþol hefur á inngildingu og þátttöku einstaklingsins í mismunandi félagslegum aðstæðum.

Heilsa

Álagið sem hljóðóþol veldur getur leitt til líkamlegra einkenna svo sem höfuðverkja, hækkaðs blóðþrýstings og meltingartruflana. Það getur einnig ýtt undir geðræn vandamál sem þegar eru til staðar, svo sem kvíða og þunglyndi þótt auðvitað bregðist einstaklingar á ólíkan hátt líkamlega við áreiti sem kveikir hjá þeim ósjálfráð viðbrögð.

Í glímu sinni við álagið sem áreiti veldur einstaklingum í félagslegum aðstæðum verður aukið álag vegna tilfinninga líkt og vonleysis, reiði og hjálparleysis sem getur aftur valdið því að þeir verða enn pirraðri. Þegar þeim líður á þennan hátt, lenda í þessum vítahring, verða þeir jafnvel enn næmari fyrir áreitinu. Einstaklingar með hljóðóþol geta fundið fyrir sterkum kvíða, reiði eða ógeði þegar þeir verða fyrir áreiti og leggja stundum mikið á sig til að forðast aðstæður þar sem líkur eru á því.

Með vaxandi kvíða aukast einnig líkurnar á því að ofangreind varnarviðbrögð virkjast. Annað fólk, sem almennt stjórnast af líkamlegum þörfum líkt og því að

borða eða draga andann, er oft órólegt vegna þvin- gaðra aðstæðna í samskiptum við einstaklinga með hljóðóþol, jafnvel þótt að skilningur sé fyrir hendi, sem leiðir til þess að það dregur úr samskiptunum og hikar við vinna í sambandinu.

Hljóðóþol er því hægt að tengja við ákveðin einkenni geðraskana (þunglyndis, árattu-/þráhyggjuröskunar og geðhvarfaraskana). Vísindamenn hafa staðfest að einstaklingar með þunglyndis- og kvíðaraskanir, með 60-70% skörun slíkra einkenna við hljóðóþol, eiga í erfiðleikum með að stýra tilfinningunum sem vakna við áreiti. Ástand sem styrkist þegar einstaklingar forðast annað hvort félagslegar aðstæður eða áreiti sem leiðir til félagslegrar einangrunar.

Árið 2017 spáðu umhverfis- og hljóðsérfræðingar því að innan tuttugu ára myndi hávaði vera sá umhverfisþáttur sem hefði mest áhrif á lýðheilsu verði ekkert að gert. Hljóðmengun veldur meðal annars svefnleysi og streitu og einstaklingar með hljóðóþol lifa oft við mikla streitu fyrir og því meiri sem streitan er sem þeir búa við þeim mun verri verða viðbrögðin við áreiti.

Fjölskylda

Líf með hljóðóþoli getur verið krefjandi en að eiga stuðningsríka fjölskyldu getur verið lykilatriði í glímuni við ástandið. Fjölskyldur geta skapað öruggt og stuðningsríkt umhverfi fyrir einstaklinga með hljóðóþol. Til dæmis geta fjölskyldumeðlimir forðast að valda hljóðáreiti og hjálpað einstaklingnum að ráða við ástandið sem ska-

past verði þeir fyrir áreiti. Hún getur einnig veitt tilfinnin-galegan stuðning og skilning sem getur skipt sköpum við stjórnun á streitu og kvíða sem oft fylgir hljóðóþoli.

Það er mikilvægt fyrir fjölskyldumeðlimi að fræðast um hljóðóþol til að skilja betur það sem ástvinir þeirra eru að ganga í gegnum. Þeir geta fræðst um mismunan-di hljóðáreiti og áhrifin sem það hefur á einstakling með hljóðóþol og um leiðir til að hjálpa honum að eiga við ástandið. Fjölskyldumeðlimir geta unnið saman að því að skapa hljóðvænt umhverfi, til dæmis með því að nota hljóðeinangrandi efni eða með því að nota hvítt suð til að drekkja hljóðáreitinu.

Í sumum tilvikum getur fjölskyldumeðferð verið gagn-
leg fyrir bæði einstaklinginn með hljóðóþol og foreldra hans og aðra fjölskyldumeðlimi. Slíkir viðtalstímar geta skapað rými til að ræða áskoranirnar fólgnar í lífi með hljóðóþoli og til að þróa aðferðir til að stýra ástandinu sameiginlega sem fjölskylda.

Nokkur gagnleg ráð geta hjálpað foreldrum sem eiga barn með hljóðóþol, en eigi foreldrar barn með hljóðóþol er ýmislegt hægt að gera til að styðja það:

- Það er mikilvægt að staðfesta upplifun barnsins og tilfinningar. Hlusta á það þegar það tjáir óþol og hjálpa því að finnast það mæta skilningi.
- Vinnið með barninu til að greina einstök hljóð sem kveikja á óþoli. Þegar það liggur fyrir hvaða hljóð val-da óþoli er hægt að vinna saman að því að finna leiðir til að lágmarka slík hljóð í umhverfinu.
 - Takmarkið hljóðáreiti eins og kostur er í umhverfi barnsins. Það gæti til dæmis þurft að fækka samei-

ginlegum máltíðum eða útbúa sér rými fyrir barnið til að matast í.

- Útbúið öruggt rými fyrir barnið sem það getur notað til að forðast hljóðáreiði. Þetta gæti verið hljóðlátt herbergi eða hljóðútilokandi eyrnatól.
- Hjálpið barninu að þróa varnarviðbrögð til að ráða við hljóðópolið. Þetta gætu verið öndunaræfingar, slökunartækni, hugleiðsla eða hugræn atferlismeðferð með aðstoð sálfræðings.
- Fræðið fjölskyldumeðlimi, kennara og vini um hljóðópol barnsins. Þetta getur hjálpað þeim að skilja og sýna meiri stuðning gagnvart þörfum barnsins. Munið að það getur verið krefjandi að lifa með hl-

jóðópoli og að það getur tekið tíma að finna leiðir sem virka fyrir barnið. Verið þolinmóð, stuðningsrík og viljug til að vinna með barninu að lausnum sem hjálpa því að ná stjórn á einkennunum.

Skólaumhverfið

Skóli er umhverfi þar sem margar ólíkar tegundir af áreiði koma saman sem getur skapað mjög erfitt umhverfi fyrir einstaklinga með einkenni hljóðóþols. Sama hversu vel kennararnir standa sig í að skapa góð ski-lyrði fyrir nám geta einkenni hljóðóþols komið í veg fyrir nauðsynlega athygli, einbeitingu og sköpun. Þegar hu-grænt ástand nemandans er í uppnámi verður erfitt að viðhalda góðum árangri í námi sem getur leitt til lægri einkunna.

Þáttur grunn- og framhaldsskóla í félagsþroska nemenda er óumdeildur. Nemendur með hljóðóþol byrja að forðast félagsumhverfið og viðburði í skóla og ná því líklega síðri árangri og verða félagslega einangraðri en skólafélagar þeirra. Það reynist þessum nemendum ómögulegt að njóta menntunarlegra og félagslegra tækifæra til jafns við aðra og þeir geta ekki tekið þátt í skólastarfinu þótt þeir vildu sem kemur í veg fyrir að þeir öðlist skipulagsleg og verndandi hugrænan og félagslegan ávinning af námsferlinu.

Að skapa félagslega meðvitað umhverfi fyrir einstaklinga með hljóðóþol getur hjálpað til við að draga úr neikvæðum áhrifum sem hljóðáreiti getur haft á nám og þeirra og vellíðan. Með því að innleiða svokallaðar félagslega styðjandi ráðstafanir getur skólinn skapað félagslega meðvitað umhverfi fyrir nemendur með hljóðóþol og ýtt undir jákvæða og inngildandi námsreynslu fyrir alla. Hér eru nokkrar tillögur:

- *Setjið upp öruggt rými:* Setjið upp sérstakt hljóðlátt herbergi þangað sem nemendur geta farið þegar þeir verða fyrir miklu álagi vegna hljóðáreitis. Þetta rými ætti að vera staður þar sem þeir geta slakað á og fengið frí frá hljóðáreitinu.
- *Fræðið nemendur og starfsfólk:* Fræðið nemendur og starfsfólk um hljóðóþol og mögulegt áreiti. Þetta getur stuðlað að meðvitund og skilningi meðal námssamfélagsins.
- *Gerið ráðstafanir til að draga úr hávaða:* Notið hljóðdempandi efni í skólastofum og sameiginlegu rými,

til dæmis með því að nota teppi, gluggatjöld eða hljóðdempunarplötur.

- *Forðist hljóðáreiti:* Forðist hljóðáreiti í skólastofunni svo sem tyggjólhljóð, smelli í pennum eða fingrum o.s.fr.
- *Aðlagið starfið í skólastofunni:* Aðlagið starfið í skólastofunni til að draga úr möguleikunum á hljóðáreiti. No- tið til dæmis eyrnatól fyrir mynd- og hljóðbönd.
- *Skapið styðjandi umhverfi:* Fóstrið styðjandi umhverfi með því að hvetja nemendur til að taka tillit til þarfa hvers annars og til að biðja um aðstoð þegar þarf.
- *Bjóðið upp á ráðgjöf í skóla:* Bjóðið upp á aðgang að ráðgjafarþjónustu fyrir nemendur sem eiga í vanda með hljóðóþol. Slíkt gæti hjálpað þeim til að þróa sjálfshjálparaðferðir og ná tökum á tilfinningunum.

Vinnuumhverfi

Hljóðóþol getur einnig haft áhrif á hæfileikann til að einbeita sér að vinnu, sérstaklega í opnu vinnurými þar sem er margt fólk sem býr til hljóðáreiti. Þetta getur hamlað framleiðni og árangri í vinnunni og getur valdið auka álagi og kvíða. Það getur verið mjög krefjandi fyrir einstaklinga með hljóðóþol að glíma við hljóðáreiti í vinnuumhverfi. Ef einstaklingar eiga í erfiðleikum með vinnuumhverfið þá eru ýmsar leiðir sem mögulegt er að prófa:

- *Notið hljóðútilokandi eyrnatól:* Að nota hljóðútilok-

andi eyrnatól getur hjálpað við að draga úr áhrifum

hljóðáreitis, sérstaklega þegar þörf er á einbeitingu að verkefni sem krefst fullrar athygli.

- *Farið fram á vinnuaðstöðu við hæfi:* Háð alvarleika hljóðóþolsins þá getur verið mögulegt að fara fram á að vinnuaðstaðan sé aðlöguð að einstaklingnum, til dæmis með eins manns skrifstofu, breyttum vinnutíma eða vaktafyrirkomulagi.
- *Þjálfid sjálfshjálp:* Að stjórna streitu er mikilvægt fyrir einstaklinga með hljóðóþol, þar sem streita getur ýtt undir einkennin. Það getur hjálpað að skipuleggja streitulosandi athafnir, svo sem núvitund eða jóga, inn í daglega rúttínu.

• *Fræðid samstarfsfélagana:* Það getur verið hjálplegt að fræða samstarfsfélagana um ástandið og útskýra hvernig tiltekin hljóð geta vakið öfgakennd tilfinninga-viðbrögð. Slíkt getur hjálpað til við að skapa stuðningsríkara umhverfi þar sem fólk passar hvernig það hegðar sér.

• *Leitið aðstoðar sérfræðinga:* Ef hljóðóþol er farið að hafa veruleg áhrif á vinnugetu eða geðheilsu getur verið ráðlegt að leita sérfræðiaðstoðar hjá meðferðaraðila eða ráðgjafa sem sérhæfir sig í meðhöndlun vandamálsins.

Að hafa stjórn á hljóðóþoli í vinnunni krefst samblands af aðgerðum, sérsniðnum að þörfum einstaklingsins og aðstæðum hans. Það getur tekið margar tilraunir áður en virkasta nálgunin finnst en með þrautseigju og stuðningi er mögulegt að finna leiðir til að ná tókum á einkennum og árangri í vinnunni.

Sambönd

Hljóðóþol getur einnig valdið álagi á vinasambönd, sérstaklega ef vinirnir eru ekki meðvitaðir um ástan- dið. Það getur orðið til þess að einstaklingurinn forðast ákveðna viðburði eða félagslegar aðstæður sem getur leitt til einangrunar og einmanaleika. Þannig getur hl- jóðóþol haft mikil áhrif á vinasambönd þar sem það getur reynst erfitt fyrir einstakling með hljóðóþol að eyða tíma meðal vina sem valda hljóðáreiti sem getur valdið þirringi eða jafnvel reiði.

Sem dæmi, ef matarhljóð eru hljóðáreiti fyrir einhvern þá getur það reynst þeim erfitt að borða með vinum sínum. Þeir forðast á endanum félagslega viðburði þar sem verið er að matast eða finnst þeir þurfa skyndilega að yfirgefa samkvæmið þegar einhver matast með mi- klum hljóðum. Þessa hegðun er auðveldlega hægt að misskilja sem dónaskap eða hroka sem veldur álagi á vinasambandið.

Á sama hátt, ef einhver upplifir áslátt eða smelli sem hljóðáreiti getur það reynst honum erfitt að eyða tíma með vinum sem eru stöðugt að fitla við eitthvað eða nota raftæki sem gefa frá sér hljóð. Þetta getur gert við- komandi erfitt fyrir að taka þátt í sameiginlegum við- burðum svo sem að horfa á kvikmynd eða taka þátt í leikjum.

Slíkar aðstæður geta valdið hindrunum gagnvart félagslífi og tengslamyndun við vini. Það er hins vegar mikilvægt að muna að þetta er ekki sök einstaklinga með hljóðóþol og að þeir eru ekki að reyna að vera erfiðir eða dónalegir. Með því að sýna skilning og þolinmæði geta

vinir hjálpað til við að draga úr neikvæðum áhrifum hljóðþols á vinasambandið.

Félagsleg meðvitund um hljóðþol

Þrátt fyrir áskoranirnar sem einstaklingar með hljóðþol geta staðið frammi fyrir í félagslegu umhverfi er mikilvægt að kunna að meta virði þeirra og framlag til samfélagsins. Líkt og hver annar hafa einstaklingar með hljóðþol sína einstöku hæfileika, áhugamál og sjónarmið sem gera samfélagið ríkara. Það er mikilvægt að viðurkenna að hljóðþol er raunverulegt og gilt ástand og að vinna að því að skapa meira inngildandi og aðla- gað félagslegt umhverfi. Slíkt getur falið í sér að auka meðvitund um hljóðþol og áhrif þess, fræða aðra um það hvernig má forðast hljóðáreiði eða aðlaga hegðun þeirra og berjast fyrir aðlögun í almannarými svo sem skólum, vinnustöðum og almenningssamgöngum.

Félagsleg útilokun getur haft mikil áhrif á einstaklinga með hljóðþol þar sem hún getur ýkt einkennin. Hún getur ýtt undir streitu og kvíða hjá hverjum sem er en er sérstaklega krefjandi fyrir einstaklinga með hljóðþol. Hljóðáreiði getur leitt til kröftugra líkamlegra og tilfinningalegra viðbragða sem hætta er á að magnist vegna streitunnar af því að finnast útilokaður frá félagslegu umhverfi. Afleiðing af því er að einstaklingar eiga erfitt með að mynda og viðhalda nánnum tengslum vegna óþolsins. Slík félagsleg útilokun getur leitt til einangrunartilfinningar og einmanaleika sem getur verið sérstaklega erfitt. Hljóðþol getur haft úrslitaáhrif á lífsgæði einstaklinga og

neikvæð áhrif félagslegrar einangrunar geta gert ástandið enn þá verra.

Félagslegt mikilvægi einstaklinga með hljóðóþol liggur í mennsku þeirra og rétti til að taka fullan þátt í samfélaginu án óþarfa hindrana eða fordóma. Með því að aðhýlast fjölbreytileikann og styðja við inngildingu getum við skapað líflegri og samúðarfullri heim fyrir alla.

Af þessum ástæðum trúum við að umhverfi meðvitað um hljóðóþol muni án alls vafa beinast í framtíðinni að því að skapa félagslega inngildandi umhverfi sem er vinveitt einstaklingum með hljóðóþol. Að skapa slíkt umhverfi felur í sér þörf á skilningi á þörfum þessara einstaklinga og aðlögun að þeim eins og kostur er. Það þarf samstillt átak allra þeirra sem líða fyrir ástandið og hinna sem ekki gera það. Með því að vinna saman og veita þörfum hvors annars athygli er mögulegt að skapa meira inngildandi og styðjandi umhverfi fyrir alla.

Kafli 4

Að lifa með hljóðóþoli í menntakerfinu

*Eftir Malgorzata Byzia, Teresa Giovanna Crisci,
Mariagrazia Inglese, Manuel Perez Baena,
Idil Merey e María D. Jiménez Asencio*

Hljóðóþol er krefjandi röskun í bæði formlegu og óformlegu menntasamhengi. Fyrstu árin í skóla geta verið sérstaklega erfið þar sem deila verður rými með öðrum bæði inni og úti. Að átta sig á eigin hljóðóþoli og sætta sig við það getur verið framandleg og ruglandi upplifun fyrir nemendur í ljósi þess hversu lítið þekkt röskunin er.

Við lifum í heimi sem skilur ekki fyllilega hvað hljóðóþol er. Flestir vita ekki að það er til eða hafi heiti. Að vera meðvituð um þessa röskun felur í sér að kennarar og foreldrar vinni saman að því að gera lífið auðveldara fyrir nemendur með hljóðóþol.

Í þessari handbók eru leiðbeiningar bæði um rökunina sem slíka en einnig hvernig hægt er að greina nemendur með hljóðóþol. Í bókinni er tekin saman fræðsla sérfræðinga um rökunina og með því að kennarar í skólum og háskólum fylgist með og geri tilraunir er mögulegt að setja fram tillögur að auðveldum aðlögunaraðgerðum

sem skapa vinsamlegt umhverfi fyrir einstaklinga með hljóðóþol. Handbók þessi er þess vegna upphafspunktur fyrir skóla þar sem inngildingar er krafist.

Formlegt menntasamhengi og hljóðóþol

Sérhver einstaklingur með hljóðóþol er einstakur. Börn með hljóðóþol geta sýnt mismikil viðbrögð við hljóðáreiti á mismunandi tímum dagsins og við mismunandi aðstæður. Þetta endurspeglast í hegðun þeirra í kennslustundum og getur haft neikvæð áhrif á samskipti þeirra við bekkjarfélaga og kennara.

Ef haft er í huga hversu krefjandi skólaumhverfið er fyrir nemendur með hljóðóþol og hversu mikilvæg inngilding er fyrir þá og alla nemendur þá er líklegt að skólar standi frammi fyrir eftirfarandi viðfangsefnum:

- kennarar þurfa að glíma við óþekkta röskun sem þýðir

að þjálfun og ráðgjöf sérfræðinga er nauðsynleg;

- flestir nemendur eru ekki með greiningu þannig að auðvelt er að mistúlka hegðun þeirra;
- skortur á umhverfi sem styður við samvinnu innan menntasamfélagsins almennt getur gert starf kennarans erfiðara þegar hann fær til sín nemanda með hljóðóþol.

Niðurstöður rannsókna sýna að börn sem verða fyrir

hljóðáreiti geta sýnt eftirfarandi einkenni:

- þau geta tekið fyrir eyrun;

- þau geta sýnt skapsveiflur svo sem reiði, hræðslu eða ráðaleysi þegar þau heyra hljóð sem aðrir nemendur taka varla eftir;
 - þau finna til löngunar til að yfirgefa ákveðna staði;
 - þau forðast gjarnan ákveðna staði þar sem vitað er að hljóðáreiti er til staðar;
 - þau eiga í erfiðleikum með sjálfstjórn sem eru ódæmigerðir fyrir aldur þeirra;
 - þau eiga það til að einangra sig.
- Einkenni þessi er hægt að misskilja í skólanum þannig

að það er mjög mikilvægt fyrir kennara að vera meðvitaðir um að þau gætu tengst hljóðóþoli.

Hvað varðar sjálfseinangrun er rétt að benda á að nemendur með hljóðóþol reyna að einangra sig til að forðast það sem þeim finnst vera streituvaldandi hljóð. Í þessu ljósi getur hádegið eða frímínútur, þar sem nemendur safnast saman í boltaleikjum eða bara til að sitja og spjalla, verið streituvaldandi tími fyrir nemendur með hljóðóþol. Engu að síður getur sameiginlegt rými stundum verið vinsamlegt nemendum með hljóðóþol á einkennilegan hátt ef svo má segja. Í sameiginlegu rými getur hljóðáreiti nefnilega drukknad í öðrum hávaða. Þannig að þegar skoðaðir eru nemendur sem gætu verið með hljóðóþol þá ættu kennarar og foreldrar að líta á skólastofuna sem besta umhverfið til að safna upplýsingum um hegðun og viðhorf sem gætu bent til hljóðóþols.

Hegðun, eða það sem halda mætti að væri óþekkt, nemenda með hljóðóþol þarf að skoða í nýju ljósi. Kennarar og foreldrar nemenda með hljóðóþol gætu til að

byrja með haft neikvæð viðhorf gagnvart hegðun barnsins en sé hún skoðuð í nýju ljósi meðvitað um hvað á sér stað hjá einstaklingi með hljóðóþol og sem verður fyrir hljóðáreiti mun það líklega sannfæra fullorðna um að það sem virðist óþekkt eru í raun eðlileg viðbrögð við því sem gerist í heila og líkama einstaklings með hljóðóþol. Nýlegar rannsóknir benda til að heili einstaklings með hljóðóþol mistúlki hljóð sem eitruð eða ógnandi og kveikir á varnarviðbrögðum líkamans, betur þekkt sem flóttá-/árásarviðbrögð. Þannig geta nemendur með hljóðóþol virst eiga við hegðunarvandamál að stríða sem eru í raun einfaldlega viðbrögð þeirra við reiðinni sem hljóðáreiti kveikir.

Það er því ljóst að hljóðóþol er ekki einungis hegðun eða óþekkt, það er heilkenni og getur haft áhrif á einbeitingu og minni sem getur síðan haft áhrif á hæfileikann til að einbeita sér að námi. Nemendur upplifa stundum mikil þreytueinkenni vegna stöðugar örvunar og flóttá-/árásarviðbragða. Hljóðáreiti getur vakið ólík viðbrögð milli einstaklinga og það getur verið dagamunur á því hversu vel þeir ráða við einkennin. Nemandi getur til dæmis brugðist við með því að róa í gráðið, hylja eyrun, lúta niður í sætið sitt eða yfirgefa herbergið skyndilega. Nemendur upplifa jafnvel mikinn kvíða. Kennarar og foreldrar verða að vera meðvitaðir um þá staðreynd að kennslustofan getur verið óvinveitt umhverfi fyrir nemendur með hljóðóþol þar sem þögnin sem er nauðsynleg fyrir námið getur magnað upp hljóðáreiti gagnvart nemendum með hljóðóþol. Nemendur þessir finna gjarnan fyrir þörf til að yfirgefa kennslustofuna og biðja í kjölfarið um leyfi til að fara út til að draga úr kvíðanum. Það liggur í

augum uppi að á prófadögum eða þegar verið er að taka próf getur nemendum með hljóðóþol liðið illa og þeir ekki staðið sig eins vel og þeir gætu. Slakur árangur getur síðan ýtt enn frekar undir kvíða.

Þess utan getur það reynst nemendum með hljóðóþol erfitt að taka þátt í viðburðum utan skólatíma. Þeir reyna að forðast viðburði þar sem þeir verða fyrir hljóðáreiti. Þetta þýðir að skólaferðalög geta reynst þeim byrði. Þeim getur liðið illa í skólabílum, kvikmynda- húsum, leikhúsum o.s.fr. Nemendur með hljóðóþol, líkt og aðrir nemendur með fötlun eða röskun, geta einnig upplifað einelti. Að greina hegðun og eltihrelli getur hjálpað kennurum að átta sig á vandamálinu og gert þeim kleift að greina hvað gæti í rauninni stafað af hljóðóþoli. Raunin er að margir nemendur með hljóðóþol enda á því að taka ekki þátt í neinum viðburðum utan skólatíma. Skólinn gæti orðið þeirra verstí óvinur ef kennarar og foreldrar vinna ekki saman með sérfræðingum að því að létta þeim skólavistina. Kennarar og foreldrar verða því að byrja að huga að því sem hægt er að gera til að gera skóla og háskóla betri staði fyrir nemendur með hljóðóþol. Í þessu skyni eru hér að neðan töflur sem geta hjálpað til við að greina hegðun sem gæti stafað af hljóðóþoli nemenda.

Greiningartöflur til að greina nemendur með hljóðóþol

Eins og fram hefur komið er hljóðóþol óþekkt röskun og ráðgjöf sérfræðings er nauðsynleg. Til viðbótar við Misophonia@School appið⁵ getur notkun taflanna hér að

5 Sjá kafla 8.

neðan hjálpað kennurum að átta sig á því hvort nemandi með sé með hljóðból. Kennarar geta einungis skoðað hvort eitthvert viðbragðanna í töflunum séu algeng hjá nemendum. Ef sú er raunin er nauðsynlegt að fylgja ráðum sérfræðings.

Algeng viðbrögð við hljóðareiti há einstaklingum með hljóðóþol

Hljóðareiti	Munnhljóð (tygging, smjatt, brak)	Fótaóri (sveifl eða hri- stingur á fótum)	Brak í liðum	Nefhljóð eða nef- nudd	Fin- gra-slátt- ur	Pen- na-smellir
Viðbrögð						
Skapsvei- flur						
Athygli- sbrestur						
Sviti eða ör hjart- sláttur						
Vöðvasp- enna eða þrýstingur í öllum líkama						
„Árásar eða flóttá“ viðbrögð (kvíði eða skelfing)						
Líkaml- egt eða munnlegt ofbeldi						
Éyr natap- par						
Grátur, öskur eða gefa frá sér hávær hljóð						

Síður algeng viðbrögð við hljóðáreiti há einstaklingum með hljóðóþol

Hljóðáreiti Viðbrögð	Skrjáf í pappír eða efni	Klukkutífl	Na- gla-klip- ping eða slípun	Glamur í glösum eða hnífaþörum	Hárfitl	Dýrahljóð eða hum
Skapsvei- flur						
Athygli- sbrestur						
Sviti eða ör hjart- sláttur						
Vöðvasp- enna eða brýstingur í öllum líkama						
„Árásar eða flóttá“ viðbrögð (kvíði eða skelfing)						
Líkaml- egt eða munnlegt ofbeldi						
Eyr natap- par						
Grátur, öskur eða gefa frá sér hávæ- r hljóð						

Óformlegar menntaaðstæður: góð ráð

Nemendur með hljóðóþol forðast stundum að taka þátt í óformlegu menntaumhverfi (líkt og fram hefur komið varðandi viðburði utan skólatíma). Í þessu samhengi geta eftirfarandi leiðbeiningar reynst foreldrum og fræðurum gagnlegar til að hjálpa börnum með hljóðóþol:

- Viðbrögð eru oft minni á göngu eða í íþróttum þannig

að íhuga ætti viðburði sem fela í sér göngu eða íþróttir.

- Forðast skyldi tiltekna staði þar sem þekkt er að hljóðáreiti er til staðar.
- Hvetja ætti börn með hljóðóþol til að taka þátt í viðburðum eða tómstundum utan skóla ef barnið vill ekki taka þátt í neinum skólaviðburðum.
- Ekki þvinga barn með hljóðóþol til að taka þátt í viðburðum ef það er að verða of streituvaldandi; mu-nið að því minni sem streitan er því auðveldara er að ráða við hljóðóþolið.
- Huggið barnið ef það er skilið út undan og íhugið að skipuleggja eitthvað sem þið getið gert saman þann dag, líkt og að kíkja í dýragarð eða gera eitthvað annað sem er við hæfi.

Kennsluaðferðir fyrir nemendur með hljóðóþol

Ef haft er í huga að hljóðóþol er ástand sem einken-nist af ósjálfráðum neikvæðum líkamlegum viðbrögðum pírings, reiði eða ógeði þegar viðkomandi verður fyrir tilteknu endurteknu áreiti þá ættu kennarar að vera sér

meðvitaðir um slík viðbrögð og íhuga hvað gæti gerst í skólastofunni ef til staðar væri nemandi með hljóðóþol. Þeir ættu þannig á skipulegan hátt og í hverri kennslustund að endurraða húsgögnum skólastofunnar eða skipuleggja viðburði vinsamlega börnum með hljóðóþol (færa sig um kennslustofuna með hópviðburði eða samvinnuverkefni eða jafnvel nota aðferðir heildar líkamlegrar svörunar (e. Total Physical Response, TPR) fyrir tungumálanám sem gæti forðast stigmögnun á hljóðáreiði í skólaumhverfinu og gert öllum nemendum kleift að finnast þeir hluti af hópnum.

Kennarar ættu að byrja á því að fylgjast með nemendum og skipuleggja síðan réttu aðgerðirnar til að mæta og yfirvinna vandamál sem þegar hafa komið upp eða eru í uppsiglingu og ýta þannig undir árangursríka kennslu og nám. Töflurnar hér að ofan geta gagnast kennurum við að meta hvort að hegðun eða viðbrögð nemenda megi rekja til hljóðóþols og sé svo þá geta þeir, með hjálp sérfræðinga og foreldra, skipulagt námsferlið þannig að forðast megi brottfall nemendanna vegna kvíða og slaks árangurs sem er það sem gerist yfir tíma hjá nemendum með hljóðóþol sé ástandið hvorki greint né brugðist við því.

Eins og fram kemur að ofan þá glíma nemendur með hljóðóþol við vandamál líkt og skerta athygli við nám eða störf, einangrun og fráhrarf frá vissum aðstæðum og takmarkaða getur til samskipta við aðra. Ef kennarinn hefur komið auga á viðbrögð líkt og spenntan brjóstkassa, stífni í vöðvum, aukinn hjartslátt, hækkaðan líkamshita, sveitta lófa eða eitthvað af þeim viðbrögðum sem talin eru upp að ofan verður það verkefni þeirra að

reyna að draga úr viðbrögðunum. Margar kannanir hafa sýnt að það eru bein og marktæk tengsl á milli hljóðþols og kvíða hjá nemendum. Þannig að þegar kennarar hafa fylgst með nemendum og áttað sig á því af líkamlegum eða sálfræðilegum viðbrögðum að þeirra nemandi er mögulega með hljóðþol þá er næsta skrefið að grípa til þeirra áætlana (eins og fram kemur hér að ofan), aðgerða, framkomu og hegðunar sem getur hjálpað nemandanum að róa sig niður og finna fyrir hughreystingu.

Hljóðþol er langvinnt ástand sem algengast er að byrji í barnæsku. Kennarar geta því auðveldlega séð viðbrögð vegna hljóðþols hjá mjög ungum nemendum. Óvissa ríkir um það hvort mögulegt sé að hljóðþol stafi að einhverju leyti af erfðapáttum, jafnvel þótt margir þolendur hafi lýst ástandinu hjá að minnsta kosti einum fjölskyldumeðlimi. Slíkar hugmyndir stafa hins vegar frá frumrannsóknnum hverra niðurstöður krefjast varfærinnar túlkunar sem þýðir að athugun kennarans er lykilatriði og leyfir, með hjálp heilbrigðissérfræðinga, að skipulagðar séu stuðningsaðgerðir.

Varnarviðbrögð nemenda með hljóðþol fela ekki endilega í sér forðun (að fjarlægja sjálfan sig úr ákveðnum aðstæðum) eða aðra andfélagslega hegðun svo sem að trufla aðra einstaklinga til að koma í veg fyrir að þeir gefi frá sér hljóð eða látbragð og koma þannig í veg fyrir áreitni. Það sem er mikilvægt fyrir nemendur með hljóðþol er að einblína á jákvæðar tilfinningar og þeirra eigin hljóð en innra samtali hefur sýnt sig að vera gagnleg aðferð til að ráða við einkenni hljóðþols jafnframt því að skipuleggja viðburði almennt þannig að þeir séu ekki líklegir til að magna upp hljóðáreiði. Þrátt fyrir það ættu foreldrar

og kennarar einnig að einbeita sér að því að ýta undir jákvæðar tilfinningar.

En hvernig má ýta undir jákvæðar tilfinningar? Hvað geta kennarar gert? Hér eru nokkur góð ráð fyrir kennara til að sigrast á viðbrögðum vegna hljóðóþols hjá nemendum:

- Leyfið börnunum að yfirgefa svæðið þar sem hljóðáreitið er til staðar án þess þó að það líti út fyrir að vera forðun. Látið nemandann fá litað spjald til að sýna, án þess að gefa frekari skýringar, ef hann þarf að fara. Þetta má aðeins nota í stuttan tíma þannig að það komist ekki í vana að yfirgefa kennslustofuna heldur gefi einungis stutt hlé til að draga djúpt andann og einbeita sér að jákvæðum hugsunum. Skólinn gæti útbúið rými fyrir nemendur með hljóðóþol með húsgögnum og mjúkum leikföngum eða litum sem draga úr kvíða.

- Kennarar og foreldrar ættu að sannfæra börn um að hljóðáreiti vari aðeins í stuttan tíma og að þau eigi að einbeita sér að önduninni.

- Ef hljóðáreiti stafar frá einhverjum mætti kennarinn biðja þá vinsamlegast að hætta en hann ætti að hafa nemendur með hljóðóþol undir stöðugu eftirliti og fylgjast með viðbrögðum þeirra.

- Kenna ætti börnum að beina hugsunum annað og athyglinni að öðru en hljóðinu.

- Leyfið börnunum að hafa eitthvað með sér sem vekur jákvæðar tilfinningar (til dæmis leikfang o.s.fr.).

- Leyfið nemendum að hlusta á uppáhalds tónlistina sína í gegnu eyrnatól, hvítt suð eða hljóðgjafa eða nota eyrnahlífar þegar þeir eru að vinna.

- Kannanir og próf ætti að framkvæma í sérstöku herbergi ef þörf krefur, með hliðsjón af alvarleika röskunarinnar.
- Aðlagið umhverfið í skólanum eða kennslustofunni að þörfum nemandans. Börn með hljóðóþol eru næm gagnvart ákveðnum litum, svo sem bláum eða grænum, sem hafa róandi áhrif á þau.
- Ekki þvinga nemanda til að taka þátt í viðburði ef það er mjög streituvaldandi.
- Forðist að nota gamaldags töflu og krít, það er betra að nota gagnvirka töflu.
- Reynið að nota sem mesta tækni í kennslustundum til að forðast pappír og penna eða blýanta.
- Þegar kemur að skólaferðalögum reynið þá að hafa sérstaka ferðatilhögun fyrir barnið ef mögulegt (til dæmis láta foreldra keyra barnið og hitta hópinn á áfangastað sem er auðvitað ekki alltaf mögulegt). Það er oft gagnlegt fyrir barnið að hitta skólaráðgjafa.

ANNAR HLUTI

STUÐNINGUR OG MEÐFERÐ FYRIR FÓLK MEÐ HLJÓÐÓPOL

Kafli 5

Hljóðóþol og samhliða raskanir

*Eftir Yanyan Shan, Marta Siepsiak,
Rachel E. Guetta e M. Zachary Rosenthal*

Margir velta fyrir sér hvort hljóðóþol tengist á einhvern hátt geðrænum vandamálaum. Það er erfitt að vita með vissu þar sem rannsóknir á þessu sviði hófust fyrir minna en 10 árum. Það er þó hægt að fullyrða um suma hlutir byggt á þeim rannsóknum sem þegar hafa verið birtar. Í þessum kafla tökum við saman yfirlit yfir vísindalegar niðurstöður varðandi sumar af mest rannsökuðu rökununum sem geta birst samhliða hljóðóþoli. Þótt flestar rannsóknir á þessu sviði hafi byggt á spurningum til þátttakenda um hvort þeir hafa verið greindir með tiltekin einkenni eða raskanir þá beinum við athyglinni að mestu að rannsóknum sem byggja á skipulögðum viðtölum og nákvæmum aðferðum.

Hljóðóþol og kvíðaraskanir (anxiety disorders)

Tengsl kvíðaraskana (AD) við hljóðóþol hefur verið viðfangsefni margra rannsókna. Niðurstöður rannsóknar-

hóps í Amsterdam voru að 9% fullorðinna með hljóðóþol þjáðist einnig af kvíðaröskun (Jager et al, 2020). Í einni af rannsóknum okkar við Duke háskóla kom í ljós að það vandamál sem helst tengdist hljóðóþoli var kvíði. Svipuð niðurstaða kom fram í rannsókn við háskólann í Varsjá þar sem ofsakvíðaöskun (panic disorder) var næst algengasta röskunin meðal einstaklinga með hljóðóþol (Siepsiak et al., 2022). Jafnvel þótt fólk með hljóðóþol upplifi róf tilfinninga (t.d. reiði, ógeð, þirring) þá er kvíðatilfinning algeng. Þegar líkaminn upplifir hljóðáreiði getur hann brugðist við með flótta eða varnar viðbrögðum sem veldur kvíðaástandi sem virkjar flóttahegðun eða árásargirni. Þegar einstaklingar með hljóðóþol búast við því að verða fyrir áreiði verða þeir gjarnan taugaóstyrkir og fylgjast stöðugt með öllu í kringum sig og velta fyrir sér hvort þeir séu að verða fyrir áreiði.

Með þetta í huga þá virðist há tíðni kvíða í þessu þýði rökrétt. Í rannsókn Rosenthal et al. (2022), uppfylltu 57.7% þátttakenda að öllu leyti skilyrðin fyrir a.m.k. eina tegund kvíðaröskunar þá þeim tíma sem viðtal var tekið. Tvær algengustu raskanirnar voru félagsfælni (social anxiety disorder, SAD; 31%) og almenn kvíðaröskun (generalized anxiety disorder, GAD; 25%). Hins vegar reyndust tengsl þessara raskana við alvarleika hljóðóþols ekki vera tölfræðilega marktæk þannig að frekari rannsókna er þörf til að ákvarða feril og tengsl milli hljóðóþols og kvíðaraskana.

Þótt kvíðaraskanir fylgi gjarnan hljóðóþoli án þess að hafa forspárgildi um alvarleika þess þá er skýr skörun á milli hljóðóþols og kvíðaraskana. Í rannsókn Rosenthal et al. (2022) reyndust nærri 60% úrtaksins uppfylla skil-

greiningu fyrir a.m.k. eina DSM-5 kvíðaröskun sem sýnir hversu líklegri einstaklingar með hljóðóþol eru að þjást af samhliða kvíðaröskun en almenningur (mat á tíðni kvíðaraskana hjá almenningi liggur á bilinu 4.8% til 10.9%; Stein et al., 2017). Frekari rannsókna er þörf til að skilja betur þróun og feril hljóðóþols og kvíða (þ.e., tengslin og muninn á kvíða sem er undanfari hljóðóþols og kvíða sem kemur í kjölfar hljóðóþols).

Á hvaða hátt er hljóðóþol líkt kvíðaröskunum? Án þess að kafa of djúpt í smáatriði einstakra kvíðaraskana þá er hægt að segja eftirfarandi: bæði kvíðaröskunum og hljóðóþoli fylgir kvíðaástand, ótti við óvelkomið áreiti, viðbragðshugsanir og flóttu- og forðunarhegðun í því skyni að draga úr óþægilegu tilfinningaáreiti. Hvernig er hljóðóþol ólíkt kvíðaröskunum? Grundvallarmunur er að reiði er ekki frumtilfinning þegar kemur að kvíðaröskunum en er algeng (jafnvel miðlæg) í hljóðóþoli.

Hljóðóþol og skapferlisraskanir (mood disorders)

Á eftir kvíðaröskunum þá reyndust skapferlisraskanir næst algengasta tegund raskana sem skarast við hljóðóþol í rannsókn Rosenthal et al., 2022. Þegar upp var staðið reyndust 14.4% úrtaksins uppfylla að öllu leyti skilgreiningu a.m.k. einnar skapferlisröskunar þegar viðtal var tekið. Innan þess hóps voru 7.7% greind með þráláta þunglyndisröskun (persistent depressive disorder) og 6.7% voru greind með alvarlega þunglyndisröskun (major depressive disorder). Um helmingur

úrtaksins hafði á einhverjum tíma ævinnar verið greint með alvarlega þunglyndisröskun. Í rannsókn Jager et al. (2020) reyndust skapferliraskanir vera meðal algengustu sálfræðilegu raskanana í úrtaki fullorðinna einstaklinga sem leituðu sér hjálpar vegna hljóðóþols. Í klínískum viðtölum lýsa einstaklingar með hljóðóþol tilfinningum svo sem einangrun, tengslaröskun, skorti á skilningi í sinn garð, lágu sjálfsmati og lítilli virkni. Slíkir erfiðleikar eiga það til að hafa áhrif á önnur svið lífsins utan hljóðóþols.

Einn möguleiki er að hljóðóþol hafi almennt tengsl við neikvæðar tilfinningar og ekki sérstaklega við alvarlegt þunglyndi. Á hinn bóginn er við því að búast að sumir einstaklingar með hljóðóþol lýsi miklum einkennum eða uppfylli að fullu greiningarskilyrði fyrir þunglyndisraskanir.

Hljóðóþol og áfallastreituraskanir (trauma-related disorders)

Einstaklingar með hljóðóþol þróa með sér sterk viðbrögð við tilteknum hljóðum og tengdu áreiti. Margir hafa spurt hvort hljóðóþol sé tengt áföllum og hafa vísindamenn hafið rannsóknir á þessari spurningu. Í rannsókn Rosenthal et al., (2022), reyndist lítill hluti þátttakenda hafa áfallatengdar raskanir á þeim tíma en 24% höfðu glímt við áfallatengda röskun einhvern tímann á ævinni. Í annarri rannsókn (Siepsiak et al., 2022) reyndust einungis 12% þátttakenda með hljóðóþol uppfylla skilgreiningu fyrir áfallastreituröskun (PTSD) þegar rannsóknin

var gerð. Þar sem báðar þessar rannsóknir byggðu á stöðluðum greiningarviðtölum (gullnum staðli fyrir grei-ningu) til að greina áfallatengdar raskanir benda niður- stöðurnar til þess að hljóðóþol sé ekki með sterk tengsl við sögu um áfallastreitu.

Áfallastreituröskun er andlegt ástand sem orsakast af skelfilegum atburði (t.d. dauða, lífshættu, alvarlegum meiðslum eða kynferðisofbeldi) þar sem viðkomandi annaðhvort upplifir atburðinn eða er vitni að honum. Einkennin geta falið í sér endurupplifun, martraðir og alvarlegan kvíða auk stjórnlausra hugsana um atburðinn þar sem forðun getur fylgt í kjölfarið. Hver eru líkindi hljóðóþols og áfallastreituröskunar? Hjá einstaklingum með áfallastreituröskun getur hljóðáreiti sem tengist áfalli vakið skyndilegar minningar og/eða endurupplifun áfallsins eða upphaflegu viðbragðanna við því og getur jafnvel vakið skyndileg og dramatísk hræðslu- eða kvíðaköst eða árásargirni. Þessi einkenni geta í vissum tilvikum virst svipuð og viðbrögð einstaklinga með hljóðóþol við hljóðáreiti.

Hvað er ólíkt með hljóðóþoli og áfallastreituröskun? Hjá einstaklingum með áfallastreituröskun hefur viðkomandi upplifað lífsógnandi áfall (t.d. dauða, lífshættu, alvarlegum meiðslum eða kynferðisofbeldi) og megin tilfinningalega viðbragðið er ótti en ekki reiði. Að auki upplifa einstaklingar með áfallastreituröskun almennt þrálátar óþægilegar minningar um áfallið og finna fyrir sterkum neikvæðum tilfinningum og líkamlegum einkennum þegar áfallið er rifjað upp. Aftur á móti þá hefur meirihluti einstaklinga með hljóðóþol ekki upplifað lífsógnandi áfall sem veldur hljóðóþoli og ótti virðist ekki vera megin til-

finningin sem þeir upplifa. Ef einstaklingur er raunverulega hræddur við tiltekið hljóð og forðast það er mögulegt að viðkomandi þjáist af því sem er kallað hljóðfælni (phonophobia) sem er röskun frábrugðin hljóðóþoli og áfallastreituröskun. Auk þess eru engin gögn sem bendi til þess að einstaklingar með hljóðóþol upplifi óþægilegar minningar þegar þeir upplifa sterk tilfinningaleg og líkamleg viðbrögð við hljóðáreiti. Niðurstaðan er því að hljóðóþol virðist ekki orsakast af eða tengjast beint tilteknum áföllum.

Hljóðóþol og áráttu-þráhyggjuröskun (obsessive-compulsive disorder)

Áráttu-þráhyggjuröskun (OCD) felur í sér mynstur af óvelkomnum hugsununum (þráhyggju) sem venjulega verða til þess að einstaklingurinn sýni endurtekna hegðun (áráttu) í því skyni að draga úr styrk þráhyggjunnar. Einstaklingar með áráttu-þráhyggjuröskun reyna að leiða þráhyggjuna hjá sér eða stöðva hana sem getur oft leitt til aukinnar streitu og kvíða. Að endingu finnst viðkomandi að hann verði að sleppa áráttuhegðuninni lausri til að draga úr þráhyggjuhugsunum. En vandræðahugsanir og hvatir koma sífellt til baka þrátt fyrir tilraunir til að hunsa þær eða losa sig við þær. Þetta leiðir til síðan til athafnakenndrar (ritualistic) hegðunar — vítahringar áráttu-þráhyggjuröskunar. Þessar þráhyggjur og áráttuvalda mikilli streitu og truflun á daglegu lífi.

Sumum finnst það ruglandi að gera greinarmun á milli hljóðóþols og áráttu-þráhyggjuröskunar. Margar

rannsóknir hafa sýnt tengsl á milli hljóðþols og einkenna áráttu-þráhyggjuröskunar (t.d., Wu et al., 2014; Zhou et al., 2017). Í rannsókn Rosenthal et al. (2022) reyndust 27% þátttakenda með hljóðþol í amerísku úrtaki uppfylla skilgreiningu fyrir áráttu-þráhyggjuröskun einhvern tímann á lífsleiðinni. Í tveimur evrópskum rannsóknum reyndust tilfelli áráttu-þráhyggjuröskunar fátíðari meðal fólks með hljóðþol. Í rannsókn Jager et al. (2020) var hlutfall virkrar áráttu-þráhyggjuröskunar einungis 2.8% og í rannsókn Siepsiak et al., (2022) reyndist hlutfallið einungis 6% hjá einstaklingum með hljóðþol. Í ann- arri rannsókn reyndust ákveðnir þættir áráttu-þráhyggjuröskunar tengjast vægara hljóðþoli (McKay et al., 2018). Samantekið þá virðist allt þetta benda til þess að áráttu-þráhyggjuröskun og hljóðþol séu í grundvallar atriðum ólíkar raskanir en geta, hjá sumum einstaklingum, sýnt svipuð einkenni.

Hvað er líkt með hljóðþoli og áráttu-þráhyggjuröskun? Einstaklingar með hljóðþol sýna tilteknum hljóðum þráláta athygli sem gæti svipað til þráhyggjueinkenna í áráttu-þráhyggjuröskun. Í báðum röskunum og öðrum kvíðaröskunum (sem og áfallastreituröskun) er forðun eitt af megineinkennum. Hvað er ólíkt með hljóðþoli og áráttu-þráhyggjuröskun? Almennt gildir að einstaklingar með áráttu-þráhyggjuröskun sýna áráttuhegðun sem tilraun til að breyta þráhyggjuhugsunum og reiði sem hluti af röskuninni er ekki algeng. Þessu er öfugt farið hjá einstaklingum með hljóðþol þar sem viðbrögð við hljóðáreiði eru ekki tilraun til að breyta þráhyggjuhugsunum sem slíkum. Þvert á móti þá miða viðbrögðin að því að forðast eða sleppa frá hljóðáreiði og draga þannig

úr óþolandi sálfræðilegum, tilfinningalegum og vitrænum viðbrögðum sem tengjast rófi tilfinninga svo sem pírringi, ógeði, kvíða og reiði.

Hljóðóþol og persónuleikaraskanir (personality disorders)

Einstaklingar með persónuleikaröskun (PD) hafa langvarandi stíf og óheilbrigð mynstur varðandi hugsun, virkni og hegðun. Einstaklingur með persónuleikaröskun á erfitt með að meðtaka og tengja við aðstæður og fólk. Þetta veldur umtalsverðum vandamálum og takmörkunum í samskiptum við fólk, þátttöku í félagslífi, vinnu og námi.

Tilvist persónuleikaraskana samhliða hljóðóþoli hefur sést í rannsóknum þótt slíkt hafi reynst sjaldgæfara en önnur geðræn vandamál. Ein rannsókn sýndi 5% tíðni persónuleikaraskana hjá einstaklingum með hljóðóþol (Jager et al., 2020) á meðan önnur rannsókn sýndi 13% tíðni (Rosenthal et al., 2022).

Algengasta persónuleikaröskunin meðal einstaklinga með hljóðóþol er árattu-þráhyggju persónuleikaröskun (obsessive-compulsive personality disorder, OCPD); Jager et al., 2020; Rosenthal et al., 2022). Í rannsókn Jager et al. (2020) reyndust 26% þátttakenda með hljóðóþol sýna einhver einkenni árattu-þráhyggju persónuleikaröskunar. Þessi röskun einkennist af gegnumgangandi þráhyggju fyrir skipulagi, fullkomnun og stjórn (með litlum sveigjanleika) sem að þegar upp er staðið hægir á og truflar verkefnið. Það er mikilvægt að átta sig á að

áráttu-þráhyggju persónuleikaröskun (OCPD) er ekki það sama og áráttu-þráhyggjuröskun (OCD) þar sem áráttu-þráhyggjuröskun einkennist að mestu af tilraunum til að draga úr þráhyggjuhugsunum með síendurtekinni hegðun eða öðrum hugsunum.

Jaðarpersónuleikaröskun (borderline personality disorder, BPD) gæti verið næstalgengasta persónuleikaröskunin meðal einstaklinga með hljóðóþol (Jager et al., 2020; Rosenthal et al., 2022). Jaðarpersónuleikaröskun er ástand sem einkennist af alvarlegri tilfinningatruflun, hegðunarvandamálum og erfiðleikum í samskiptum við fólk. Einstaklingar með Jaðarpersónuleikaröskun eru líklegri til að upplifa sterkar tilfinningar yfir lengri tíma og það er erfiðar fyrir þá að ná aftur stöðugu jafnvægi eftir að hafa orðið fyrir tilfinningalegu áreiti. Þessi vandræði geta leitt til hvatvísi, lélegrar sjálfsmyndar, stormasamra sambanda og öfgakenndra viðbragða við tilfinningalegu áreiti. Vandamál með sjálfsstjórn geta einnig leitt til hættulegrar hegðunar svo sem sjálfskaða. Einstaklingar með hljóðóþol geta sýnt mikla stífni, fullkomnunaráráttu og tilfinningatruflanir (Guetta et al., 2022; Rinaldi et al., 2022) en uppfylla aftur á móti sjaldan öll greiningarskiilyrði fyrir Jaðarpersónuleikaröskun.

Hljóðóþol og skynfæraröskun (sensory processing disorder)

Skynfæraröskun (SPD) er hugtak sem notað er til að lýsa rófi vandamála tengum hversdagslegu áreiti á skynfæri (Miller et al., 2009). Þar sem hljóðóþol er einnig

vandamál tengt skynfærum mætti spyrja hvort ástandið stafi af sama meiði. Þótt einstaklingar með hljóðþol greini oft frá ópoli við sjónrænu áreiti og getir einnig haft önnur vandamál tengd skynfærum þá sýna þeir fyrst og fremst ópol gagnvart alveg tilteknu hljóðáreiti. Skynfæraröskun einkennist ekki af ofurnæmi gagnvart árei- ti vegna tals eða andlitstjáningar eins og er tilfellið fyrir hljóðþol. Sem stendur er lítið vitað um tengslin á milli hljóðþols og skynfæraröskunar. Þar sem skynfærarös- kun er vítt og lítið þekkt og skilgreint hugtak (Harrison et al., 2019; McArthur, 2022) þá auðveldar það ekki að skil- ja tengslin á milli skynfæraröskunar og hljóðþols. Þrátt fyrir það á eru vísbendingar í rannsóknum um að þetta séu ólíkar raskanir þótt einstaklingar með hljóðþol sýni aukna virkni skynfæra (Kaufmann et al., 2022).

Hljóðþol og einhverfuröfsöskun (autism spectrum disorder)autistico

Afbrigðileg úrvinnsla skynjunar er eitt af megineinken- num einhverfuröfsröskunar (ASD). Af þeim sökum virðast tengsl milli hljóðþols og einhverfuröfsröskunar vera augljóst svið til að rannsaka. Það kemur því á óvart að þetta er enn eitt minnst rannsakaða viðfangsefnið. Í hol- lenskri rannsókn (Jager et al., 2020) greindist einhverfa í 3% af þátttakendum með hljóðþol. Á hinn bóginn voru einstaklingar með frumgreiningu einhverfuröfsröskunar útilokaðir þannig að ofangreint hlutfall getur ekki gefið rétta mynd af stöðunni. Hærra hlutfall (5.6%) mældist hjá ein- staklingum sem tóku þátt í netkönnun fyrir enskumælan-

di og greindu sjálfir frá einkennum einhverfurófsröskunar og hljóðópols (Claiborn et al., 2020). Í pólskri könnun reyndust einstaklingar sem greindu sjálfir frá einkennum einhverfurófsröskunar vera með marktækt alvarlegri einkenni hljóðópols en þeir sem ekki sögðust hafa einhverfurófsröskun (Siepsiak et al., 2020a) en niðurstöðurnar bentu ekki til aukinnar tíðni einkenna hljóðópols og reyndust mun lægri en áætluð almenn tíðni hljóðópols. Til viðbótar þá fundu rannsakendur frá Englandi (Rinaldi et al., 2022) aukin einkenni einhverfurófsröskunar í börnum og fullorðnum með grun um hljóðópol. Frekari rannsókna er hins vegar þörf til að ganga úr skugga um hvort þetta voru tengsl milli hljóðópols og einhverfurófsröskunar eða milli einhverrar víðari skilgreiningar á óþægindum vegna hljóðs og einkenna einhverfurófsröskunar. Þar sem ódæmigerð viðbrögð við rófi hversdagslegra hljóða eru algeng í einhverfu þá getur skilgreining á hljóðópoli haft mikil áhrif á niðurstöður rannsókna þá þessum tveimur röskunum.

Þótt við séum ekki enn þá í stöðu til að segja mikið um tengslin á milli hljóðópols og einhverfurófsröskunar getum við verið nokkuð viss um tvennt. Það er þekkt að einstaklingar með einhverfu geta verið með hljóðópol (en þeir eru líklegri til að hafa aðrar tegundir heyrnarraskana svo sem hljóðofurnæmi eða hljóðfælni) (Williams et al., 2021) og að einstaklingar með hljóðópol geta verið á einhverfurofi þótt flestir séu það ekki.

Hljóðóþol og athyglisbrestur og ofvirkni (attention deficit and hyperactivity disorder)

Athyglisbrestur og ofvirkni (ADHD) er enn eitt dæmið um þroskaraskanir þar sem skynfæraraskanir geta verið til staðar (Lane et al., 2010). Í ljósi þessa er eðlileg spurning hvort hljóðóþol sé á einhvern hátt tengt athyglisbresti og ofvirkni. Hvað er vitað um tengslin á milli þessara tveggja raskana? Í könnun á tíðni meðal þjóðarinnar í heild í Tyrklandi (Kılıç et al., 2021) reyndist hlutfall ofvirkni og athyglisbrests marktækt hærra hjá þeim sem voru með hljóðóþol (20%) en hjá þeim sem ekki voru með hljóðóþol (7%). Í könnun meðal einstaklinga sem sjálfir sögðust vera með hljóðóþol og náði yfir fjölda landa (Rouw & Erfanian, 2018) var hlutfall einstaklinga með greiningu um ofvirkni og athyglisbrest 12% en tölfræðigreining leiddi ekki í ljós marktæk tengsl á milli þessarar greiningar við hljóðóþol. Í nýlegu bandarísku úrtaki (Rosenthal et al. 2022) reyndust tengslin við sjálf- stílgreindan athyglisbrest og ofvirkni ekki vera marktæk eftir tölfræðilega leiðréttingu. Svipað hlutfall (13%) kom fram meðal einstaklinga með sjálfsgreint hljóðóþol í annari bandarískri könnun (Claiborn et al., 2020) en engin gögn voru birt um tengslin á milli þessara tveggja raskana.

Í nokkrum rannsóknum í Hollandi (Schroder et al., 2013; Schroder et al., 2014; Jager et al., 2020; Schroder et al., 2017) reyndist hlutfall einstaklinga með athyglisbrest og ofvirkni liggja á bilinu frá 4.4% til 5.4% meðal þátttakenda með hljóðóþol. Í bandarískri athugun hjá meðferðaraðila fyrir hljóðóþol reyndist 1 einstaklingur

af 18 (6%) vera með athyglisbrest og ofvirkni (Frank & McKay, 2019). Eru þessi hlutföll há? Almenn tíðni athyglisbrests og ofvirkni hefur verið metin í kringum 5% (Polanczyk & Rohde, 2007) og í síðari könnun í bandaríkju- num reyndist hlutfall barna og unglunga sem uppfyllti greiningarskilyrði fyrir athyglisbrest og ofvirkni vera um 9%-10% (Bitsko et al., 2022). Þannig að tíðni athyglisbrests og ofvirkni meðal einstaklinga með hljóðóþol í ofangreindum rannsóknum er nokkurn vegin það sama og í almennu þýði og ekki hærra.

Rannsóknir á undirgerðum athyglisbrests og ofvirkni (athyglisbrestum vandamálum, hvatvísi og ofvirkni) gætu hjálpað okkur að skilja betur á hvern hátt hljóðóþol tengist eða tengist ekki athyglisbresti og ofvirkni. Í einni rannsókn (Silva & Sanchez 2019) reyndust þátttakendur með hljóðóþol eiga erfiðara með athygli en aðeins þegar matarhljóð voru til staðar. Enginn munur fannst á milli einstaklinga með hljóðóþol, eyrnasuð og heilbrigðra einstaklinga þegar ekkert hljóðáreiði var til staðar. Svipaðar niðurstöður komu fram hjá Daniels et al. (2020). Þar kom í ljós að alvarleiki hljóðóþols tengist lakari niðurstöðum í verkefnum sem krefjast athygli en aðeins þegar hljóðáreiði er til staðar í umhverfinu. Þessi gögn benda til þess að einstaklingar með hljóðóþol líði ekki fyrir athyglisbrest og að árangur þeirra versni einungis þegar þeir búa við mikla streitu sem er eðlilegt og á einnig við um alla aðra sem eru þjakaðir af mikilli streitu. Það eru hins vegar einnig til staðar mótsagnakennd gögn. Í annarri rannsókn (Frank et al., 2019) reyndust þátttakendur með hljóðóþol sýna lakari niðurstöður á athyglisprófum, einnig þegar ekkert hljóðáreiði var til staðar. Þetta þýðir að við erum ekki ko-

min með ótvíræða niðurstöðu hvað þetta varðar og að frekari rannsókna er þörf.

Varðandi hvatvísi þá voru niðurstöður rannsókna í Hollandi á þann veg að þátttakendur með hljóðóþol reyndust jafn góðir í sumum rannsókna verkefnum og viðmiðunarþópur (Eijsker et al., 2019). Þeir vildu frekar vinna verkefni betur, en hægar. Hvatvísi reyndist einnig sýna afar veika eða enga tengingu við einkenni hljóðóþols í sjúklingum með þunglyndi í pólskri rannsókn (Siepsiak et al., 2020b). Frekari rannsókna er þörf til að skýra betur hvort hvatvísi hjá einstaklingum með hljóðóþol takmarkist við aðstæður þar sem hljóðáreiti er til staðar eða eigi almennt við um streituvaldandi aðstæður (Cassielo-Robbins et al., 2020). Hvað varðar ofvirkni þá eru sem stendur ekki til nein gögn um möguleg tengsl við hljóðóþol. Að lokum þá er rétt að hafa í huga að þegar kemur að samanburði á taugafræðilegum einkennum ofvirkni og athyglisbrests og hljóðóþols þá virðist sem þessar tvær raskanir hafi fátt sameiginlegt (Neacsiu et al., 2022).

Niðurstöður

Hvaða ályktanir getum við dregið varðandi tengsl andlegrar heilsu og skynfæraraskana við hljóðóþol? Þar sem rannsóknir eru enn þá skammt á veg komnar þá getum við ekki dregið afgerandi ályktanir um margt. Það liggja hins vegar fyrir þrennar nokkuð áræðanlegar niðurstöður:

1. hljóðóþol tengist ekki neinu einu andlegu vandamáli;
2. einkenni sumra andlegra vandamála geta skarast við hljóðóþol en það þýðir ekki að raskanirnar séu þær sömu; og
3. þær tvær raskanir sem oftast birtast samhliða hljóðóþoli eru líklega kvíði og skapferlisraskanir. Samantekið þýðir þetta að einstaklinga sem þjást af

hljóðóþoli ætti að sjúkdómsgreina af þjálfuðu heilbrigðisstarfsfólki þar sem skimað er fyrir samhliða sálfræðilegum röskunum og meðferðaráætlanir gætu þurft að vera einstaklingsbundnar og sveigjanlegar og byggðar á sérþörfum hvers einstaklings.

Kafli 6

Notkun hugrænnar atferlismeðferðar í meðhöndlun á hljóðópoli

*Eftir Jacqueline Trumbull, Ashley A. Moskovich e
M. Zachary Rosenthal*

Einstaklingar með hljóðópol upplifa mikla tilfinningalega þjáningu. Því miður eru engar vísindalega grundaðar meðferðir við þessari röskun til staðar. Um þetta vandamál munum við fjalla í þessum kafla. Einn hluti vandamálsins er að hljóðópol er ekki formlega viðurkennd röskun hjá neinni grein læknisfræðinnar. Hljóðópol gæti verið röskun þar sem ýmsar sérgreinar læknisfræðinnar skarast, til dæmis læknisfræðilegur hluti heyrnarfræði, iðjuþjálfun, höfuðskurðlækningar, taugafræði, geðlækningar og sálfræði. Flestar rannsóknir til þessa hafa snúið að tengslum milli hljóðóþols og geðheilsu. Við verðum hins vegar að hafa í huga að hljóðóþol er ekki flokkað sem geðröskun og það gæti jafnvel farið best á því að hugsa ekki um það sem geðheilsuvandamál einvörðungu.

Að þessu sögðu þá einkennist hljóðóþol af aukinni næmni og viðbrögðum gagnvart hljóðáreiti og/eða sjónrænu áreiti sem leiða til líkamlegra streituvíðbragða jafnt sem óþægilegra hugsana og tilfinninga. Margir einstaklingar þjást einnig af öðrum geðrænum vandamálum svo

sem kvíða og þunglyndi (Swedo et al., 2022). Í ljósi þessa gætu sálfræðimeðferðir sem hjálpa einstaklingum að eiga við tilfinningaálag verið vel til þess fallnar að hjálpa einstaklingum með hljóðóþol og auka lífsgæði þeirra. Rannsóknir á þessu sviði eru þegar hafnar og fyrstu niðurstöður lofa góðu.

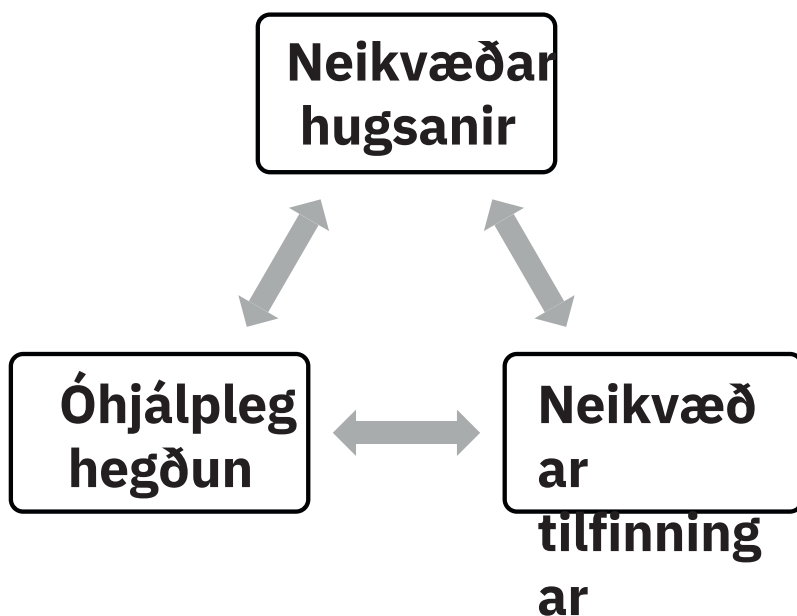
Markmið þessa kafla er að lýsa því hvernig safn sálfræðimeðferða sem kallast hugræn atferlismeðferð (Cognitive Behavioral Therapies, CBT) getur mögulega hjálpað sem einn þáttur af víðari nálgun til hjálpar einstaklingum með hljóðóþol. Við byrjum á því að gefa yfirsýn yfir hugræna atferlismeðferð og beitingu hennar í tengslum við hljóðóþol. Því næst fjöllum við um niðurstöður rannsókna á beitingu hugrænnar atferlismeðferðar við hljóðóþoli. Að lokum setjum við fram meðferðarleiðbeiningar í ljósi þeirra rannsókna sem þegar eru til staðar.

Hugræn atferlismeðferð (Cognitive Behavioral Therapies)

Til hugrænnar atferlismeðferðar tilheyrir stór hópur sálfræðimeðferða sem sýnt hefur verið fram á að skili árangri í meðferð fjölda geðvandamála svo sem þunglyndis, kvíðaraskana, áfallastreituröskunar, efnaneyslu og átraskana. Hugræn atferlismeðferð er ekki nein ein meðferð heldur regnhlífahugtak yfir fjölda samtalsmeðferða sem allar fylgja svipaðri nálgun. Af hugrænni atferlismeðferð eru til fjölmörg afbrigði með mismunandi merkimiðum (t.d., hugræn meðferð (cognitive therapy), atferlismarkun (behavioral activation), díalektísk atferlismeðferð (dialectical be-

havior therapy), samræmda samskiptareglan (the unified protocol), útsetning og viðbragðsstöðvun (exposure and response prevention) og samþykkis og helgunar meðferð (acceptance and commitment therapy)). Þrátt fyrir mismu- nandi merkimiða þá byggja margar af þessum meðferðum á svipuðum hlutum til hjálpar fólki. Sem slíkri þá er mögu- legt að beita hugrænni atferlismeðferð á einhvern þann hátt sem hefur engan merkimiða en notar aftur á móti almennan grundvöll og aðferðir hugrænnar atferlismeð- ferðar sniðið að hverjum og einum sjúklingi.

Hugræn atferlismeðferð og hljóðóþol



Almennt talað gerir módel hugrænnar atferlismeð- ferðar ráð fyrir að sálfræðileg vandamál komi upp þe- gar neikvæðar eða óhjálplegar hugsanir, tilfinningar og

hegðun leiða til streitu eða vandamála í daglegu lífi. Þar sem hugsanir, tilfinningar og hegðun hafa áhrif hvert á an- nað getur ein neikvæð hugsun (eða tilfinning eða hegðun) komið af stað keðjuverkun sem veldur öðrum tilfinningum og hegðun og svo framvegis. Þetta getur orðið til þess að fólki finnist það fast í vondri hringrás streitu (sjá mynd 1).

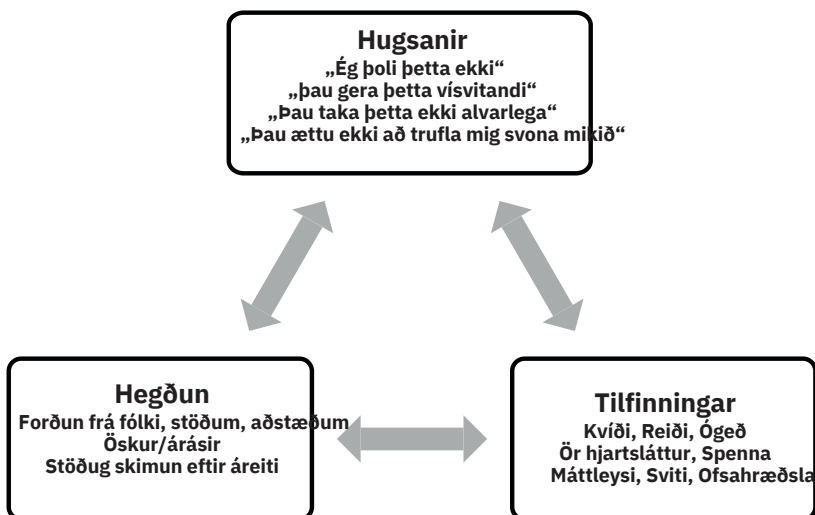
Sannkvæmt almennu módeli hugrænnar atferlismeðferðar finnst einstaklingum með hljóðóþol hljóðáreiði og aðstæður, þar sem hljóðáreiðið er til staðar, ákaflega strei- tuvaldandi. Þeir lýsa hugsunum á borð við „ég þoli þetta ekki“ og í kjölfarið fá þeir sterka kvíðatilfinningu eða reiði. Oft greina þeir frá því að þetta leiði til þess að þeir forðist aðstæður vegna þess hversu óþægilega þeim líður eða eru skyndilega farnir að öskra stjórnlaust á ástvini vegna gremju. Þótt þessi hegðun (t.d. að forðast aðstæður og öskra) geti minnkað streitu tímabundið getur hún einnig leitt til vandamála í skóla/vinnu og í samböndum sem geta síðan leitt til frekari neikvæðra hugsana og tilfinnin- ga (t.d. hugsana á borð við „ég er misheppnaður“ eða sektarkenndar vegna ofsakasta). Oft skilur þetta einstak- linga með hljóðóþol eftir með þá tilfinningu að þeir séu fastir og fyllir þá vonleysi þar sem hugsanirnar og tilfin- ningarnar sem fylgja áreitinu eru óþolandi á sama tíma og aðferðirnar sem þeir hafa lært til að draga úr streitu valda einungis frekari vandamálum.

Usare la TCC per trattare la misofonia: stato delle evidenze

Hugræn atferlismeðferð er venjulega nokkuð eða mi- kið skipulögð og takmörkuð í tíma (t.d. 8-20 viðtalstímar).

Meðferðina er hægt að veita einstaklingi, hópi eða fjölskyldu. Hugræn atferlismeðferð hjálpar einstaklingum með hljóðóþol með því að meðferðaraðilinn og viðkomandi einstaklingur vinna í sameiningu að því að finna og breyta mynstri sem er lært en ekki alltaf hjálplegt. Í þessu felst að greina og breyta ferlum tengdum hugsun, tilfinningum, samskiptum, athygli, stjórn á líkamlegum skynjunum og að læra að bregðast við í aðstæðum þar sem þeir geta orðið fyrir áreiti tengdu hljóðóþoli.

Orðað á annan hátt þá hjálpar hugræn atferlismeðferð fólki að læra nýjar leiðir til að fást við neikvæðar hugsanir, sálfræðileg viðbrögð og tilfinningar og að læra hjálplegri leiðir til að breyta lífsmynstri sem veldur vandræðum. Þetta dregur úr streitu og bætir lífsgæði með því að breyta því hvernig lífinu er lifað heima, í skóla, vinnu og félagslegum aðstæðum.



Í hugrænni atferlismeðferð lærir fólk að greina óhjálpleg mynstur og lærir í framhaldinu að þróa ný mynstur með notkun þess sem við köllum gagnagrunndaðir hugrænir atferlishæfileikar (evidence-based cognitive behavioral skills). Þetta eru aðferðir til að eiga við erfiðar hugsanir, tilfinningar, skynjun og hegðun sem sýnt hefur verið fram á með vísindalegum rannsóknum að skili árangri. Það eru fjölmörg afbrigði hugrænnar atferlismeðferðar sem sýnt hefur verið fram á að séu hjálpleg í ótalmörgum vísindarannsóknum í gegnum margra áratuga vísindalegt rannsóknastarf. Sum afbrigði hugrænnar atferlismeðferðar fást við erfiðar hugsanir á meðan önnur glíma við erfiðar tilfinningar eða atferli; það gildir hins vegar að þegar glímt er við eitt af þessu hefur það áhrif á annað þar sem markmiðið er að rjúfa vítahring (sjá Mynd 2 þar sem sýnd eru dæmi um algeng viðfangsefni hugrænnar atferlismeðferðar við hljóðópoli).

Sem dæmi getur einstaklingar í hugrænni atferlismeðferð lært gagnlegri aðferðir til að hugsa um áreiti og aðstæðurnar það sem það er fyrir hendi (t.d., “Þau eru vísvitandi að reyna að pirra mig með þessu hljóði”), aðferðir til að stjórna streituvaldandi tilfinningum og líkamlegri skynjun sem eiga sér stað við áreiti (t.d. að læra öndunartækni til að draga úr kvíða og líkamlegri örvun) og fá þjálfun í hjálplegri viðbrögðum við áreiti sem valda ekki fleiri vandamálum (t.d. að mæta á félagslegan viðburð með áætlun um að taka stutt hlé til að róa sig niður ef áreitið verður of mikið og koma þannig í veg fyrir árárshegðun). Þátttakendur fá oft „heimavinnu“ á milli viðtalstíma til að hjálpa til við að þjálfra og ná fullum tókum á nýjum hæfileikum. Yfirmarkmið alls þessa er að

valdefla fólk með því að gefa því verkfærin sem það þarf til að eiga við hljóðáreiti.

Tegundir hugrænnar atferlismeðferðar

Eins og kemur fram hér að ofan þá eru margar mismunandi útgáfur af hugrænni atferlismeðferð. Þessar mismunandi útgáfur fylgja allar módeli hugrænnar atferlismeðferðar en samþætta valdar hugrænar aðferðir og/ eða atferlistengdar aðferðir saman í meðferðarpakka. Sem dæmi þá fókusar atferlismarkjón (behavioral activation) (Lejuez, Hopko, Acierno, Daughters & Pagoto, 2011) á notkun atferlistengdra aðferða á meðan að í samþykkis og helgunar meðferð (acceptance and commitment therapy) (Hayes, Strosahl, & Wilson, 1999) er samþætt tiltekið safn aðferða sem kallaðar eru samþykkis- og núvítundarhæfileikar (acceptance and mindfulness skills). Einsök afbrigði hugrænnar atferlismeðferðar fylgja oft fastákveðinni uppskrift þar sem skilgreind er lengd meðferðar og fyrirkomulag (t.d. einstaklingsmeðferð eða hópmeðferð), skilgreina innihald viðtalstíma með leiðbeiningum um hvaða verkfæri hugrænnar atferlismeðferðar á að nota og hvenær og fela í sér skilgreind heimaverkefni. Sum afbrigði hugrænnar atferlismeðferðar sníða innihald meðferðarinnar að tilteknu þýði. Til dæmis eru í hugrænni atferlismeðferð fyrir fólk með svefnleysi (CBT for Insomnia, CBT-I; Taylor & Pruiksma, 2014) samþætтар aðferðir sem vitað er að hjálpi til við hugsanir, tilfinningar og hegðun sem trufla svefn (t.d., glíma við kvíðahugsanir sem gera fólk erfitt með að sofna, þjálfar fólk í slö-

kun fyrir svefn, skipuleggja svefnrútinu). Aðrar eru þvert á greiningar (transdiagnostic); Það er að sama aðferðin er notuð fyrir róf klínískra einkenna. Þessar aðferðir nýta inngrip sem beinast að algengum vandamálum sem talið er að eigi þátt í mörgum andlegum vandamálum. Sömu meðferðina er þá hægt að nota fyrir ótilgreindan fjölda klínískra einkenna sem deila þessu sameiginlega vandamáli. Í díalektískri atferlismeðferð er til dæmis reynt að hjálpa einstaklingum að hafa stjórn á erfiðum tilfinningum sem hefur sýnt sig að gera gagn í meðferð mismunandi geðvanda þar sem slíkt er til staðar, þar með talið hjá einstaklingum með persónuleikaraskanir, skapferliskaskanir og átraskanir (Bedics, 2020).

Ný óbundin (transdiagnostic) hugræn atferlismeðferð sem gæti komið að gagni fyrir fólk með hljóðóþol er ferluð nálgun (process-based approach, eða PB-CBT) (Hayes & Hofmann, 2018). Ferluð nálgun er sveigjanleg aðferð til að klæðskerasauma meðferð að einstaklingnum og vandamálum hans, gildum og markmiðum. Einstaklingurinn og meðferðaraðilinn vinna að því í sameiningu að greina mynstur erfiðra hugsana, tilfinninga og hegðunar líkt og gert er í öðrum hugrænum atferlismeðferðum. Þeir fylgja hins vegar ekki ákveðinni uppskrift með fyrir fram ákveðinni hugrænni atferlisaðferð. Í staðinn greina einstaklingurinn og meðferðaraðilinn þau mynstur sem valda vandamálum og forgangsraða í sameiningu þeim erfiðu hugsunum, tilfinningum og hegðun sem þeir vilja einbeita sér að. Þeir velja síðan í sameiningu þær hugrænu atferlisaðferðir sem þeir vilja nota til að fást við þessi vandamál úr safni allra vísindalega grundaðra hugrænna atferlisaðferða. Besta meðferðin er sú sem

einstaklingurinn vill og getur fylgt og það hjálpar virkni meðferðarinnar. Þegar merki sjást um að meðferðin sé að bera árangur og að vandamálamynstur eru byrjuð að breytast þá er stigið næsta skref og einstaklingurinn og meðferðaraðilinn snúa sér að næsta viðfangsefni meðferðarinnar. Meðferðin fylgir samt einhverju skipulagi og er takmörkuð í tíma en er aðlöguð að þörfum einstaklingsins.

Hugræn atferlismeðferð við hljóðóþoli: Núverandi staða gagna

Gagnagrundaðar meðferðir eru inngrip sem vitað er að skili árangri sem meðferð við tilteknu ástandi í endurteknum og ströngum vísindalegum rannsóknum. Sem stendur eru ekki til staðar neinar gagnagrundaðar sálfræðimeðferðir við hljóðóþoli. Þetta mun vonandi breytast þar sem að verið er að vinna að því að skilja hljóðóþol betur og finna við því meðferðir. Til staðar eru 17 rannsóknir á sálfræðimeðferðum við hljóðóþoli sem flestar byggja á hugrænni atferlismeðferð, þar sem þær falla vel að vandamálunum sem tengjast hljóðóþoli.

Þriðja þessi hafa 14 rannsóknir sem byggja á tilteknum afbrigðum hugrænnar atferlismeðferðar verið gerðar. Flestar (þ.e. 11) þeirra hafa byggt á söguskoðun eins (case study) eða fleiri (case series) einstaklinga. Tvær opnar rannsóknir (open trials) og ein slembirannsókn með viðmiðunarhóp (randomized control trial) hafa verið gerðar. Fjöldi þátttakenda í ofangreindum rannsóknum hefur verið á bilinu 1 og upp í 90 og fjöldi meðferðarviðtala á bilinu frá 6 og upp í 30. Í rannsóknunum var

athugað hvort einkenni hljóðóþols hefðu minnkað á tíma meðferðarinnar og það var gert með stöðluðum spurningalistum þar sem spurt var út í tíðni, ákafa og styrk einkenna og skerðingar vegna einkenna hljóðóþols.

Kannanir byggðar á söguskoðun

Í könnunum byggðum á söguskoðun eru skoðuð áhrif inngríps hjá fámönnum hópi einstaklinga og eru slíkar kannanir oft fyrsta skrefið í að prófa meðferð. Einstaklingarnir undirgangast meðferð og vandlega er fylgst með framgangi þeirra og hann skráður. Markmið þessara rannsókna er að sjá hvort fólki finnist meðferðin ásættanleg og sé viljugt að taka þátt, allt til loka. Þetta er afar mikilvægt skref þar sem meðferð skilar engu gagni ef fólk vill ekki klára hana. Þessar tegundir rannsókna gefa einnig vísbendingar um það hvort meðferð skili árangri og hvort hana ætti að rannsaka í stærri hópi fólks. Þær geta hins vegar ekki gefið afgerandi niðurstöðu um virkni meðferðar.

Í flestum rannsóknum til þessa, byggðum á söguskoðun, var einungis einn fullorðinn einstaklingur viðfangsefnið en í einni rannsókn sem byggði á meðferð sem hönnuð er fyrir börn voru þátttakendur 4 börn (Lewin et al., 2021). Í fjórum rannsóknum var byggt á tilteknum afbrigðum hugrænnar atferlismeðferðar, þ.m.t. díalektískri atferlismeðferð, samþykkis og helgunarmeðferð og samræmdu samskiptareglunni (Kamody & Del Conte, 2017; Schneider & Arch, 2017; Lewin et al., 2021). Í sumum rannsóknum var einnig athugað hvort til-

tekin afbrigði hugrænnar atferlisaðferðar, s.s. útsetning og viðbragðshömlun (exposure and response prevention) og slökunaræfingar væru gagnleg. Yfir það heila hafa rannsóknir sýnt að flestir þátttakendur kláruðu meðferð og margir greindu frá minni einkennum hljóðóþols. Þetta bendir til þess að hugræn atferlismeðferð geti verið ásættanleg meðferðarnálgun fyrir hljóðóþol, að fólk muni klár meðferðina og að hún geti verið hjálpleg. Í ljósi þessara niðurstaðna hafa rannsakendur hafið vinnu við næsta skref sem er að gera klínískar rannsóknir á hugrænni atferlismeðferð með miklum fjölda þátttakenda.

Opnar rannsóknir

Gerðar hafa verið 3 klínískar rannsóknir á hugrænni atferlismeðferð við hljóðóþoli. Tvær þessar rannsóknar voru opnar rannsóknir. Það þýðir að allir sem tóku þátt í rannsókninni hlutu sömu meðferð. Opnar rannsóknir gefa ekki óyggjandi niðurstöður þar sem að í þeim er ekki til staðar viðmiðunarhópur, þ.e. hópur sem ekki fær meðferð en fylgst er með yfir tíma og einkennin mæld. Án viðmiðunarhóps er ekki hægt að vita hvort árangur eftir meðferð er vegna meðferðarinnar eða hvort að viðkomandi hefði batnað með tíma án nokkurrar meðferðar. Opnar rannsóknir gefa aftur á móti vísbendingar um virkni meðferðar og þeim ætti að halda áfram og stíga næstu skref með stærri og dýrari rannsóknum með fleira fólk og viðmiðunarhópum.

Í einni rannsókninni voru 90 þátttakendur með hljóðóþol í hópmeðferð (Schröder, Vulink, van Loon & De-

nys, 2017). Í meðferðinni var markmiðið að hjálpa þátttakendum að beina athyglinni frá hljóðáreiti og trufla þannig lærð tengsl á milli áreitis og neikvæðra tilfinningaviðbragða og hjálpa þátttakendum þannig að ná stjórn á áreitinu auk þess að kenna þeim slökunaræfingar. Við lok meðferðarinnar var það mat meðferðaraðila að 48% þátttakenda hefðu sýndi framför og 30% þátttakenda mátu það sjálfir að þeir hefðu umtalsvert minni einkenni. Í annari opinni rannsókn var notuð útsetning og viðbragðshömlun hjá 18 þátttakendum með hljóðóþol þar sem beitt var svokallaðri hamlandi lærdómsnálgun (inhibitory learning approach) (Frank & McKay, 2019). Í útsetningu og viðbragðshömlun eru þátttakendur útsettir fyrir hægt vaxandi áreiti (þ.e. aðstæðum og hlutum) sem vekur tilfinningastreitu en jafnframt er komið í veg fyrir að þeir geti yfirgefið aðstæðurnar eða notað leiðir sem annars hjálpa þeim að minnka eða sleppa við álagið. Sem dæmi væri einstaklingi með hljóðóþol boðið að sitja viljandi undir hljóðáreiti án þess að yfirgefa rýmið eða halda fyrir eyrun.

Það eru tveir flokkar útsetningar og viðbragðshömlunar: aðlögun og lærð hömlun. Í aðlögun er einstaklingur ítrekað látinn verða fyrir áreiti uns streita þeirra byrjar að minnka. Oft trúir fólk því að það geri hlutina verri að horfast í augu við það sem það óttast. Það er hins vegar oft þannig að fólk venst, það er að það aðlagar sig að áreitinu og streita þess minnkar yfir tíma. Það hefur ekki verið sýnt fram á að aðlögun hjálpi einstaklingum með hljóðóþol og almennt er ekki mælt með henni þar sem hún gæti verið óásættanleg fyrir einstaklinginn og fjölskyldu hans.

Í lærðri hömlun eru einstaklingar látnir upplifa áreiti í nýju samhengi og læra nýjar aðferðir til að nálgast eða bregðast við áreitinu. Væntingarnar eru ekki endilega að einstaklingurinn sýni minni streituviðbrögð við áreitinu með því einungis að láta hann verða fyrir því ítrekað, heldur að hann læri að eiga við áreitið á nýja máta og upplifi það á sveigjanlegri hátt. Markmið lærðrar hömlunar er að einstaklingurinn aðlagist aðstæðum, jafnvel þar sem áreiti er til staðar. Í rannsókn Frank og McKay (2019), luku 18 þátttakendur með hljóðóþol útsetning og viðbragðshömlun byggðri á lærðri hömlun. Þátttakendur voru útsettir fyrir áreiti eftir að þeir höfðu hlotið þjálfun í streitustjórnun og niðurstöðurnar sýndu framfarir hjá þátttakendunum. Þetta bendir til þess að módel byggð á lærðri hömlun gefi góða von og séu vænlegt viðfangsefni framtíðarrannsókna á heyrnarnópli.

Slembitilraun með samanburðarhóp

Að lokum þá hefur verið gerð ein slembirannsókn með samanburðarhóp á meðferð við hljóðóþoli (Jager, Vulink, Bergfeld, Loon & Denys, 2020). Slembirannsóknir gefa áræðanlegustu niðurstöðurnar um virkni meðferða, þar sem þar er leiðrétt fyrir breytum sem gætu annars haft áhrif á niðurstöðurnar. Í þessari rannsókn voru 54 þátttakendur með hljóðóþol sem tóku ýmist þátt í 6 mánaða hugrænni hópatferlismeðferð við hljóðóþoli eða voru í samanburðarhóp á biðlista. Þátttakendur á biðlista fengu ekki neina meðferð fyrr en eftir að tilrauninni var lokið. Þetta gerir rannsakendum kleift að ákvarða hvort

meðferðin skili árangri í samanburði við hópinn sem ekki fékk neina meðferð. Hugræna hópatferlismeðferðin samanstóð af einbeitingarverkefnum, minnkun á örvun, jákvæðri áhrifaskilgreiningu (positive affect labeling) og stýringu áreitis. Klínísk framför mældist hjá 32 af þeim sem undirgengust meðferð á móti 0% hjá þeim sem voru í viðmiðunarhópi.

Þegar allt er tekið saman þá gefa meðferðarrannsóknir á hugrænni atferlismeðferð nokkuð góða von en frekari rannsókna er þörf áður en við getum sagt að þær hjálpi með óyggjandi hætti og sagt fyrir um hvaða meðferðarabrigði skili mestum árangri. Sér í lagi munu slæmbi-tilraunir með viðmiðunarhóp gefa nauðsynlegar upplýsingar um það hvaða meðferðir virka og hvaða þættir einstakra meðferða skili mestum árangri. Rannsakendur geta þá einnig byrjað að svara því hvort þegar skilgreind meðferðarabrigði séu jafn skilvirk og þróun nýrra meðferðarabrigða sérstaklega fyrir hljóðóþol. Heilt yfir hafa ofangreindar rannsóknir sýnt árangur og það virðist líklegt að hugræn atferlismeðferð sé hjálpleg meðferð við hljóðóþoli.

Hugræn athyglismeðferð við hljóðóþoli: Núverandi meðferðarleiðbeiningar

Við eigum enn eftir margt ólært um hljóðóþol og hver-
nig við getum hjálpað þeim mörgu einstaklingum sem
þjást af þessari röskun. Uns vísindaleg grunduð inn-
grip verða til staðar verðum við að byggja á því sem við vi-
tum nú þegar til að leiðbeina okkur um meðferð og taka

með í reikninginn að þessar leiðbeiningar eiga eftir að þróast eftir því sem þekking okkar á heyrnarópoli vex. Í ljósi núverandi niðurstaðna rannsókna, sem benda til þess að hugræn athyglismeðferð geti verið ásættanleg, raunhæf og hjálpleg, á sama tíma og ekki er til neinn ví-
sindalega grundaður valkostur, þá mælum við með því að bjóða upp á sveigjanlega hugræna athyglismeðferð fyrir einstaklinga sem þjást af streitu vegna hljóðóþols.

Rannsóknir eiga enn eftir að leiða í ljós hvort eitthvert tiltekið afbrigði hugrænnar athyglismeðferðar eða almenn nálgun aðlöguð að viðkomandi einstaklingi skilar bestum árangri varðandi hljóðóþol. Í ljósi þessa mælum við með því að fyrsta skrefið sé að gera einstaklingsbundið mat á því hvort hljóðóþolinu fylgi önnur andleg vandamál svo sem kvíði og þunglyndi, sem er algengt þegar kemur að einstaklingum með hljóðóþol. Ef andleg veikindi eru til staðar mælum við með því að velja meðferð sem sýnt hefur verið fram á í vísindalegum rannsóknum að skili árangri í meðferð á viðkomandi kvilla og aðlaga hana þannig að hún geti líka átt við um hljóðóþol. Til dæmis mætti mæla með staðfestri meðferð fyrir kvíðaraskanir fyrir einstaklinga með kvíðaröskun. Færni í beitingu hugrænnar athyglismeðferðar við kvíða (t.d. núvitund, samþykki, hugrænt endurmat, atferlismat) er einnig hægt að nýta í glímu við óhjálplegar hugsanir, tilfinningar og hegðun tengda hljóðóþoli.

Ef ekkert annað andlegt vandamál er til staðar þá mælum við með því að nota sveigjanlega og einstaklingsmiðaða meðferðarnálgun. Þessi nálgun gæti verið sérstaklega gagnleg á þessu stigi málsins þar sem við vitum ekki enn hvaða afbrigði hugrænnar atferlismeð-

ferðar skila bestum árangri við hljóðópoli og sveigjanleg almenn módel fyrir meðferð eru almennt aðlöguð að þörfum hvers einstaklings fyrir sig. Einstaklingurinn og meðferðaraðilinn vinna saman að meðferðaráætlun sem viðkomandi einstaklingi líst best á og er tilbúinn til að un- dirgangast. Þessa nálgun þarf hins vegar að rannsaka á vísindalegan hátt áður en við getum fullyrt með vissu að hún gefi betri raun en aðrar nálganir.

Á þessum tímamarki mælum við gegn því að not útsetningu og viðbragðshömlun sem stakstæða meðferð með fókus á aðlögun. Það eru engin gögn sem styðja það að einstaklingar með hljóðópol aðlagist áreiti með endur- tekinni útsetningu og margir gefa í skyn að þeir myndu ekki vera viljugir til að taka þátt í slíkri meðferð (Smith et al., 2022). Á hinn bóginn, eins og fram kemur að ofan, þá eru vísbendingar í rannsóknum um að útsetning og viðbragðshömlun byggð á módeli lærdar hömlunar geti verið gagnleg. Að nota útsetningu í meðferð getur verið hjálplegt þegar áherslan er á að hjálpa einstaklingnum að þróa með sér hæfileika til að stjórna streitu, frekar enn einvörðungu að hann aðlagist áreitinu. Við mælum með því að þessu verði einungis beitt eftir að einstaklingurinn hefur þegar æft hæfileika sína til að ráða við streitu í aðs- tæðum sem ekki eru mjög streituvaldandi og eru tilbúnir til að prófa þessa tegund inngrips.

Að lokum mælum við með því að allir mögulegir þátt- takendur í hugrænni atferlismeðferð undirgangist ítarlegt mat hjá þverfaglegu teymi þar sem mögulegar viðbótarleiðbeiningar um meðferðina eru teknar til skoðunar. Þetta gæti falið í sér mat heimilis- eða barnalæknis, heyrnarfræðings, geðlæknis og iðjubjálfa (og mögulega annarra

sérfræðinga háð þörfum viðkomandi einstaklings) sem geta gefið meðferðarleiðbeiningar við öðrum heilsufar- svandámálum sem geta tengst heyrnarópoli. Til dæmis gætu sumir einstaklingar með hljóðópol einnig þjáðst af ofurheyrnarnæmni þar sem mögulegt er að beita heyrnarfræðilegum úrræðum sem gætu verið gagnleg í meðferðinni á heyrnarópolinu. Aðrir gætu haft gagn af iðjubjálfun til meðhöndlunar á fjölofvirkni skynfæra. Þes- si nálgun gæti einnig falið í sér tilvísanir til geðlækna til að greina og meta þörf fyrir lyfjameðferð óski einstaklin- gurinn þess, þótt enn sé ekki vitað um nein lyf sem mætti rannsaka eða sem eru líkleg til að sýna virkni í meðferð á heyrnarópoli. Meðferð við heyrnarópoli ætti ætíð að veita af auðmýkt gagnvart skortinum á vísindalegri þekkingu á tilteknum nálgunum, með áherslu á að valda einstak- lingnum ekki skaða, án þess að gefa sér að til sé lækning og með sveigjanleika til að mæta þörfum einstaklingsins með hliðsjón af þeim skerðingum sem hann upplifir í daglegu lífi, markmiðum hans og gildum.

Kafli 7

Duke hljóðþóls spurningalistinn

Frá miðstöð Duke fyrir hljóðþól og tilfinningastjórnun

Inngangur

Greining hljóðþóls og stuðningur við þolendur getur einnig byggt á sjálfsgreiningu líkt og fjallað var um í kafla 2. Ein af mögulegum aðferðum er að nota spurningalista en hér kynnum við til sögunnar Duke hljóðþóls spurningalistann (Duke Misophonia Questionnaire (DMQ), Rosenthal et al, 2021). Hann mun gefa lesandanum bestu mögulegu innsýn inn heim rannsókna á sviði hljóðþóls⁶. Duke hljóðþóls spurningalistinn er fyrsta sálfræðilega staðfesta sjálfsgreiningartækið fyrir hljóðþól byggt á þáttagreiningu og svarferlalíkönnum (item response theory, IRT). DMQ er hægt að nota í heild sinni eða einstaka undirkvarða eða samhliða mælingum á alvarleika einkenna eða vanda við úrvinnslu þeirra.

6 Ritstjóri vill þakka professor M. Zachary Rosenthal, ásamt teymi hans við miðstöð Duke fyrir hljóðþól og tilfinningastjórnun (Duke Center for Misophonia and Emotion Regulation) fyrir vinsamlegt leyfi til að birta DMQ í þessari bók.

Í DMQ eru 86 atriði sem skiptast í undirkvarða:

- 1) Tíðni áreitis (16 atriði)
- 2) Tilfinningaviðbrögð (affective responses) (8 atriði)
- 3) Líkamleg viðbrögð (physiological responses) (5

atriði)

- 4) Vitræn viðbrög (cognitive responses) (10 atriði)
- 5) Forúrvinnsla (coping before) (6 atriði)
- 6) Úrvinnsla á meðan (coping during) (10 atriði)
- 7) Eftirúrvinnsla (coping after) (5 atriði)
- 8) Skerðing (impairment) (12 atriði)
- 9) Skoðanir (beliefs) (14 atriði).

Samsettir kvarðar samanstanda af heildstæðu mati á

alvarleika einkenna (samsettir tilinningalegir, lífeðlisfræðilegir og vitrænir undirkvarðar) og úrvinnslu (sem sameinar þrjá undirkvarða úrvinnslu – fyrir, á meðan og eftir). Undirkvarðar samstanda af: • Tilfinningaskori (Affect Subscale Score) (summa Af-

fect1 til Affect8)

- Líkamseinkennaskori (Physical Symptom Score) (summa Phys1 til Phys5)
- Vitsmunaskori (Cognitive Score) (summa Cog1 til Cog10)
- Forúrvinnsluskori (Coping Before Score) (summa Bef1 til Bef6)
- Meðanúrvinnsluskori (Coping During Score) (sum of Dur1 til Dur10)
- Eftirúrvinnsluskori (Coping After Score) (summa Af1 til Af5)

- Skerðingarskori (Impairment Score) (summa Imp1 til Imp12)
 - Skoðanaskori (Beliefs Score) (summa Belief1 til Belief14)
- Heildarskor fyrir alvarleika einkenna (Symptom Seve-

rity Composite Score) samanstendur af summu 23 þátta (tilfinninga + líkamlegra + vitrænna þátta), og heildarskor er summa viðkomandi þriggja undirkravða (allir 21 þættirnir sem falla undir forúrvinnslu, úrvinnslu á meðan og eftirúrvinnslu).

Hvað varðar DMQ skerðingarróf og klínískt róf þá er klínískt róf (Clinical Impairment Ranges) (byggt á skerðingarundirkravða) skilgreint á eftirfarandi hátt:

- 0-13 flokkast sem „lágmarks-lítill skerðing“
- 14-38 flokkast sem „miðlungsskerðing“
- 39-48 flokkast sem „mikil til mjög mikil skerðing“.

Duke hljóðþols spurningalistinn (Duke Misophonia Questionnaire, DMQ)⁷

Almennar leiðbeiningar:

Eftirfarandi spurningalisti beinist að þeirri reynslu þegar eitt eða fleiri hljóð valda miklum óþægindum, jafnvel þegar þau eru ekki sérstaklega hávær. Þetta geta verið hljóð í fólki eða hlutum eða það að sjá eitthvað sem veldur hljóðunum sem þú þolir ekki (t.d. það að sjá einhvern naga neglurnar í hinum enda herbergis).

7 „Þessi íslenska þýðing á Duke spurningalistanum hefur ekki verið klínískt kvörðuð og er því einungis ætluð til fræðslu og upplýsingar. Fyrir frekari upplýsingar um klíníska kvörðun spurningalistans má hafa samband við presidenza@misofonia.it”

Vinsamlegast svaraðu því hvort eftirfarandi hljóð og/eða sýn trufla þig umtalsvert mikið meira en flest annað fólk.

Já Nei

1	Áthljóð frá fólki þegar það borðar eða drekkur (t.d., tyggingarhljóð, brak, sötr).		
2	Hljóð frá nefi eða hálsi fólks (t.d., snýting, hnerr, nasablástur, hóstir, ræsking).		
3	Munnhljóð frá fólki sem er ekki að borða (t.d., "tsk" hljóð, þungur andardráttur, hrotur, flaut).		
4	Síendurtekin hljóð frá fólki (t.d., lyklaborðshljóð, ásláttur fingurnagla á borð, pennasmellir, skrifhljóð, byggingarvinna, vinnuvétahljóð).		
5	Skjáf eða riftrarhljóð (t.d., pappír, plast).		
6	Talhljóð (t.d., "p" hljóð, hvæsandi "s" hljóð, stam, raddir með háa tíðni).		
7	Líkams eða liðahljóð (t.d., fingursmellir, brak í liðum, kjálkas-		
8	mellir).		
9	Nuddhljóð (t.d., hendur á buxum, hönd nuddað við hönd, frau-		
10	ðplasti nuddað saman).		
11	Stapp eða háværgangur (t.d., hælasmellir, smellir í klossum, o.s.fr.).		
12	Dempuð hljóð (t.d., raddir handan við vegg, sjónvarp/tónlist í næsta herbergi).		
13	Bakgrunnstal í fólki (t.d., símtöl í almannrými, margir að tala á sama tíma).		
14	Endurtekin eða samfelld hljóð sem ekki koma frá fólki (t.d., tif í klukku, suð í loftkælingu, vatnsniður).		
1	Endurtekin hljóð í dýrum (t.d., sleikingarhljóð, tíst, gelt, áthljóð, drykkjarhljóð).		
5	Að sjá einhvern sem gerir eða er við það að gera hljóð sme truflar þig, jafnvel þótt þú heyrir það ekki (t.d., sjá einhvern setja hönd ofan í flögupoka, sjá einhvern borða í þöglu sjónvarpi).		
1	Annað (vinsamlegast lýsið því)		

Skor

það eru engin sérstök hljóð sem trufla mig meira en annað fólk.

Ef þú hugsar um síðasta mánuð og öll mögule truflan hljóð, hversu oft að meðaltali varðstu fyrir truflun vegna hljóðs/hljóða.

<input type="radio"/>	Einu sinni í mánuði eða sjaldnar
<input type="radio"/>	2-3 sinnum í viku 1-3 sinnum í viku 4-7 sinnum í viku 2-5
<input type="radio"/>	sinnum á dag 6 sinnum eða oftar á dag
<input type="radio"/>	

Fyrir eftirfarandi atriði, vinsamlegast notaðu kvarðann hér að neðan:

0	1	2	3	4
Aldrei	Sjaldan	Stundum	Oft	Alltaf/Næstum alltaf

Síðasta mánuð að meðaltali, þegar þú varðst fyrir mikilli truflun vegna hljóðs/hljóða, hversu oft upplifðir þú eftirfarandi tilfinningar.

1 Reiði.	0	1	2	3	4
2 Kvíða.	0	1	2	3	4
3 Ógeð.	0	1	2	3	4
4 Hatur.	0	1	2	3	4
5 Örvæntingu.	0	1	2	3	4
6 Andúð.	0	1	2	3	4
7 Æsing.	0	1	2	3	4
8 Gremju.	0	1	2	3	4

Skor



**Fyrir eftirfarandi atriði, vinsamlegast notaðu
kvarðann hér að neðan:**

	0	1	2	3	4
	Aldrei	Sjaldan	Stundum	Oft	Alltaf/Næstum alltaf

Síðasta mánuð að meðaltali, þegar þú varðst fyrir mikilli truflun vegna hljóðs/hljóða, hversu oft varðstu fyrir eftirfarandi.

1	Ég varð stjörf/stjarfur eða stíf(ur).	0	1	2	3	4
2	Ég titraði eða skalf.	0	1	2	3	4
3	Hjartað hamaðist eða þandist.	0	1	2	3	4
4	Ég byrjaði að anda ört eða þungt.	0	1	2	3	4
5	Ég hrökk við.	0	1	2	3	4

Skor



Síðasta mánuð að meðaltali, þegar þú varðst fyrir mikilli truflun vegna hljóðs/hljóða, hversu oft upplifðir þú hverja af eftirfarandi hugsunum.

1	„Ég er hjálparlaus.“	0	1	2	3	4
2	„Ég vil gráta.“	0	1	2	3	4
3	„Hvernig get ég stoppað þetta hljóð?“	0	1	2	3	4
4	„Allt er ömurlegt.“	0	1	2	3	4
5	„Ég þoli þetta ekki.“	0	1	2	3	4
6	„Ég verð að forða mér frá hljóðinu.“	0	1	2	3	4
7	„Ég myndi gera hvað sem er til að stoppa þetta.“	0	1	2	3	4
8	Ég hugleiddi að öskra á eða skamma manneskjuna sem bjó til hljóðið.	0	1	2	3	4
9	Ég hugleiddi að ýta, pota í, hrinda o.s.fr. manneskjunni sem bjá til hljóðið.	0	1	2	3	4
10	Ég hugleiddi að meiða manneskjuna sem bjó til hljóðið.	0	1	2	3	4

Skor

**Fyrir eftirfarandi atriði, vinsamlegast notaðu
kvarðann hér að neðan:**

	0	1	2	3	4
	Aldrei	Sjaldan	Stundum	Oft	Alltaf/Næstum alltaf

Síðasta mánuð að meðaltali, hversu oft gerðir þú eftirfarandi ÁÐUR EN ÞÚ HEYRÐIR óþægilegt hljóð.

1	Ég forðaðist ákveðið fólk, staði eða hluti svo ég þyrfti ekki að heyra hljóðin sem ég þoli ekki.	0	1	2	3	4
2	Ég notaði annað hljóð til að drekkja óþægilega hljóðinu (t.d., kveikti á sjónvarpinu).	0	1	2	3	4
3	Ég beitti aðferðum til að draga úr þirringi vegna hljóða sem ég gæti heyrt (t.d., djúppöndun, hugleiðslu, sjá eitthvað fyrir mér).	0	1	2	3	4
4	Ég var á verði gagnvart óþægilegum hljóðum.	0	1	2	3	4
5	Ég beindi athyglinni að öðru til að verða ekki fyrir óþægindum af hljóði sem ég gæti heyrt.	0	1	2	3	4
6	Ég gerði áætlun um viðbrögð við óþægilegum hljóðum ef þau skyldu heyrast	0	1	2	3	4

Skor



Síðasta mánuð að meðaltali, hversu oft gerðir þú eftirfarandi Á MEÐAN ÞÚ HEYRÐIR óþægilegt hljóð.

1	Ég lokaði á hljóðið (t.d., haldi eyru með höndum, heyrnartólum, eyrnatöppum).	0	1	2	3	4
2	Ég beitti slökunaraðferðum (t.d., talaði við sjálfan migself-talk, öndunaræfingum).	0	1	2	3	4
3	Ég einbeitti mér að einhverju viðfangsefni (t.d., horfði á sjónvarp eða myndbönd).	0	1	2	3	4
4	Ég framkallaði annað hljóð (t.d., humm).	0	1	2	3	4
5	Ég minnti mig á að þetta gæti verið verra.	0	1	2	3	4
6	Ég hækkaði í bakgrunnshljóðum til að drekkja óþægilega hljóðinu (t.d., kveikti á sjónvarpinu, skrúfaði niður bílrúðuna).	0	1	2	3	4
7	Ég breytti hvernig ég hugsaði um hljóðið.	0	1	2	3	4
8	Ég horfið í átt frá orsakavaldi hljóðsins.	0	1	2	3	4
9	Ég hlustaði á tónlist eða annað hljóð.	0	1	2	3	4
10	Ég einbeitti mér meðvitað að upplifuninni án þess að dæma hana.	0	1	2	3	4

Skor



**Fyrir eftirfarandi atriði, vinsamlegast notaðu
kvarðann hér að neðan:**

	0	1	2	3	4
	Aldrei	Sjaldan	Stundum	Oft	Alltaf/Næstum alltaf

sta mánuð að meðaltali, hversu oft gerðir þú eftirfarandi EFTIR AÐ ÞÚ HEYRÐIR óþægilegt hlj.

1	Ég gerði eitthvað til að hugga mig (t.d., æfði, fór á rólegan stað, gældi við dýr).	0	1	2	3	4
2	Ég hlustaði á þægilegt hljóð (t.d., hvítt suð, tónlist).	0	1	2	3	4
3	Ég gerði slökunaræfingar (t.d., djúpöndun, hugleiðslu).	0	1	2	3	4
4	Ég notaði sýn, lykt eða snertingu hlutar til að jafna mig (t.d. horfði á róandi mynd/málverk, lyktaði af ilmefni eða snerti mjúkt teppi).	0	1	2	3	4
5	Ég hugsaði um aðferðir til að hjálpa mér við að ráða við aðstæður næst.	0	1	2	3	4

Skor



**Fyrir eftirfarandi atriði, vinsamlegast notaðu
kvarðann hér að neðan:**

0	1	2	3	4
Alls ekki	Smávegis	Miðlungs	All mikið	Mjög mikið

Síðasta mánuð að meðaltali, hversu oft höfðu óþægleg(t) hljóð og viðbrögð þín við þeim/því neikvæð áhrif á eftirfarandi.

1	Getu mína til að umgangast annað fólk	0	1	2	3	4
2	Frammistöðu mína í vinnu eða skóla	0	1	2	3	4
3	Gæði ástarsambanda minna	0	1	2	3	4
4	Getu mína til að ráða við daglegt líf án hjálpar	0	1	2	3	4
5	Hversu vel ég nýt sameiginlegra stunda með fjölskyldunni	0	1	2	3	4
6	Getu mína til að vinna með öðrum	0	1	2	3	4
7	Sjálfsálit mitt	0	1	2	3	4
8	Getu mína til að halda vinnu	0	1	2	3	4
9	Gæði sambanda minna við vini	0	1	2	3	4
10	Hversu tengd(ur) ég er öðru fólki	0	1	2	3	4
11	Getu mína til að búa með öðru fólki (t.d., herbergisfélagi, ástvinum)	0	1	2	3	4
12	Getu mína til að „vera ég sjál(ur)“	0	1	2	3	4

Skor



**Fyrir eftirfarandi atriði, vinsamlegast notaðu
kvarðann hér að neðan:**

	0	1	2	3	4
	Aldrei	Sjaldan	Stundum	Oft	Alltaf/Næstum alltaf

Síðasta mánuð að meðaltali, hversu oft vöktu óþægleg(t) hljóð og viðbrögð þín við þeim/því eftirfarandi neikvæðar hugsanir.

„Ég þoli ekki að vera svona.“	0	1	2	3	4
„Fólk skilur mig ekki.“	0	1	2	3	4
„Mér verður hafnað ef þetta kemst upp.“	0	1	2	3	4
„Ég er klikkuð/klikkaður.“	0	1	2	3	4
„Viðbrögð mín við hljóði eru órókrétt.“	0	1	2	3	4
„Ég verð að sigrast á þessu.“	0	1	2	3	4
„Þetta er ekki sanngjarnt.“	0	1	2	3	4
„Ég er aumingi.“	0	1	2	3	4
„Ég ætti að geta stjórnað viðbrögðum mínum við þessum hljóðum.“	0	1	2	3	4
10 „Ég er byrði fyrir aðra.“	0	1	2	3	4
11 „Ég hefði átt getað ráðið við þetta fyrr.“	0	1	2	3	4
12 „Hljóðvandamálin verða bara verri með tímanum.“	0	1	2	3	4
13 „Enginn getur hjálpað mér.“	0	1	2	3	4
14 „Allt líf mitt verður plagað af hljóðvandamálum.“	0	1	2	3	4

Skor

Heildarskor

Kafli 8

Misophonia@School Nálgun og Verkfæri

Frá Misophonia@School samstarfinu

Verkefnið „Misophonia@School - Inngilding nemenda með hljóðóþol í evrópskum skólum“⁸, hvaðan þessi bók á rætur sínar að rekja, byggir á framlagi hóps tíu aðila frá átta löndum í Evrópu, sem hafa unnið að viðfangsefninu og þróað safn nýrra tóla síðustu þrjú árin⁹. Verkefnishópurinn (frá eftirfarandi löndum: Ítalíu, Austurríki, Slóveníu, Kýpur, Íslandi, Spáni, Tyrklandi og Póllandi) hefur byggt á umfjöllun fjölbreyttra aðila (heilsu- og rannsóknarmiðstöðva, skóla, stofnana innan ýmissa kima menntunar, upplýsingatæknistofnana, útgefenda), þar sem saman koma þeir hæfileikar og þekking sem þarf til að ná markmiðum verkefnisins.

Fyrsta mikilvæga atriðið sem hafa verður í huga þegar unnið er með hljóðóþol er að þótt það séu margir sem þjást vegna þess (ýmsar kannanir benda til þess að um 12% fólks búi við einkenni hljóðóþols), þá hefur einungis lítill hluti þeirra hugmynd um uppruna og eðli

8 Sjá opinbera vefsíðu verkefnisins: www.misophonia-school.eu.

9 Frá 1. september 2020 til 31. ágúst 2023.

þjáningar sinnar. Af þessum sökum hefur verkefnið falið í sér samantekt of framsetningu þekkingar á hljóðópoli: sem röskunar með alvarlegar afleiðingar fyrir líf einstaklingsins í skóla- og heimilisumhverfi sem og í vinaumhverfi og á sama tíma sem ástands sem auðveldlega er hægt að greina og sem hægt er að stjórna á skilvirkan hátt af þolendunum sjálfum og því fólki sem býr með þeim eða á samskipti við þá.

Tólin sem þróuð hafa verið sem hluti af verkefninu og eru aðgengileg á níu tungumálum (Ítölsku, Ensku, Þýsku, Slóvensku, Grísku, Íslensku, Spænsku, Tyrknesku og Pólsku) eru:

- Snjalltækjaappið Misophonia@School. App fyrir ken-

nara til að nota í skólastofunni og fyrir foreldra ungs fólks og mögulega fyrir fullorðna einstaklinga með hljóðópol, sem byggir á nýrri aðferð til greiningar á hljóðópoli.

- Vefnámskeiðið Misophonia@School. Fjarnámskeið fyrir kennara og fræðara þar sem farið er yfir kennslu-, umhverfis- og hegðunaraðferðir til að hjálpa nemendum með hljóðópol í daglegu skólaumhverfi.

Þessi handbók, Að uppgötva hljóðópol. Að lifa innihaldsríku lífi með meðvitund um hljóðópol. Bók fyrir sérhvern þann sem vill dýpka þekkingu sína á hljóðópoli þar sem finna má upplýsingar um almenna og vísindalega þekkingu byggða á nýjustu uppgötvunum og meðferðarúrræðum.

- Vefgagnamiðstöðin Misophonia@School10 sem beinist að fjölskyldum, kennurum og fræðurum í óforml-

10 Er aðgengilegt á: wrc.misophonia-school.eu

egu menntaumhverfi, þar sem safnað er saman völdum upplýsingum á skipulegan hátt og gerir aðgengileg ýmis gagnleg tæki.

Í þessum kafla verður lýst í smáatriðum varðandi no-

tkun Misophonia@School appsins, þar sem það er tæki sem er auðvelt að nota til að fá fyrstu vísbendingar um tilvist röskunarinnar.

Misophonia@School appið

Misophonia@School appið er ætlað til notkunar í kennslustofum eða við aðrar mennta- eða fjölskylduaðstæður og gerir kleift að skima eftir hljóðópoli meðal þátttakenda. Grunnhugmyndin að baki appinu er að búa til hljóð eða aðstæður sem flokkast sem áreiti (hljóð eða aðstæður sem venjulega valda vanlíðan hjá einstaklingum með hljóðópol) þar sem hægt er að fylgjast með þátttakendum af hvaða tagi sem er og skoða/greina viðbrögð þeirra. Tegundir áreitis er vel þekktar og takmarkast ekki einungis við hljóð: matarhljóð, þungan andardrátt, högg/smelli á borð, horfa á einhvern hrista fætur eða hendur, vera snertur endurtekið og fleira. Greiningartólið var útbúið sem app fyrir snjalltæki með Android eða iOS stýrikerfi sem auðvelt er að nota og deila. Notkun er frjál og það er aðgengilegt í viðkomandi app búðum (Play Store (Android) og iTunes (Apple)).

Appið býður einnig upp á tilbúin tól og upplýsingar til leiðbeiningar um notkun greiningartólsins, hvernig best er að framkvæma prófið til að fá sem áræðanlegastar niðurstöður og hvernig meta skal viðbrögð þátttakenda

við áreiti. Enn fremur leyfir það að notendur deili niðurstöðum á nafnlausan hátt í gegnum Misophonia@School vefgagnamiðstöðina.

Þótt nokkrar svipaðar veflausnir séu þegar til þá er Misophonia@School appið það fyrsta sem byggir á Evrópusamstarfi (og er ekki í eigu eins sérfræðings, stofnunar eða staðbundins aðila) og er aðgengilegt á níu tun- gumálum.

Að taka prófið

Eins og fram hefur komið er Misophonia@School appið aðgengilegt fyrir bæði Android og iOS tæki: það er hægt að hlaða því niður úr viðkomandi app búð og það er ætlað til notkunar fyrir börn og nemendur 8 ára og eldri.

Appið er hægt að setja upp á síma og spjaldtölvur. Ef leggja á prófið fyrir í skólaumhverfi er nauðsynlegt að allir þátttakendur hafi sitt eigið snjalltæki: snjallsíma eða spjaldtölvu, með eyrnatólum utan á eða inn í eyra. Ef mögulegt er skyldi nota hlustunartæki með tíðnisvið á bilinu 20-20.000 Hz, en ekki öll algeng tæki ná yfir allt þetta tíðnisvið. Ef slíkt tæki er ekki til staðar skyldi það samt ekki skoðast sem alvarleg hindrun þar sem reynslan hefur sýnt að örvun vegna áreitis á sér stað við fjölbreyttar aðstæður óháð hljóðgæðum.

Fyrir yngstu börnin (t.d. á aldrinum 8-10 ára) mælum við með því að búnaður sé notaður með aðstoð fullorðins (ef í skóla, þá kennara) í gegnum tölvu eða fartölvu. Appið er þá hægt að setja upp á tölvuna í gegnum Android

hermi (þar eru margir í boði á netinu, fyrir öll stýrikerfi og án endurgjalds). Á þennan hátt getur sá fullorðni setið við hlið barnsins og hjálpað því í gegnum prófið á meðan það hlustar á hljóðin. Mælt er með notkun eyrnatóla til að hlusta á hljóðin. Verið viss um að geta boðið upp á hljóðlátt umhverfi og nægan tíma fyrir sérhvern þátttakanda (ef prófið er ekki framkvæmt fyrir marga í einu, líkt og gæti verið tilfellið með yngri börnin).

Áður en prófið er lagt fyrir þarf skipuleggjandinn (kennarinn eða foreldrið) að sækja jafn mörg notendanöfn og fjöldi þátttakanda. Í því skyni verður skipuleggjandinn að nota þar til gerða veflausn sem aðgengileg er í Misophonia@School vefgagnagáttinni undir slóðinni: wrc.misophonia-school.eu. Skráningin er nafnlaus: einungis aldur og kyn þátttakanda og engar aðrar persónuupplýsingar eru nauðsynlegar fyrir skráningu.

Ferlið við notkun appsins er eftirfarandi. Hver þátttakandi hlustar á safn samtals 30 hljóða, hljóða sem eru algeng í daglegu lífi. Sum þessara hljóða geta verið óþægileg eða streituvaldandi en hljóðin eru spiluð á tilviljunarkenndan hátt fyrir hvern þátttakanda. Sérhvert hljóð er hægt að spila síendurtekið (samfellt) og hægt er að stoppa það þegar þarf. Eftir að hafa hlustað á hljóð þá er þátttakandi beðinn um að lýsa viðbrögðum sínum með því að svara eftirfarandi fimm spurningum: • Er þetta þægilegt hljóð?

- Finnurðu fyrir gleði?
- Finnurðu fyrir reiði?
- Finnurðu fyrir ógeði?
- Finnurðu fyrir líkamlegum óróa?

Fyrir hverja spurningu svarar þátttakandi með því að velja tölu á bilinu 0 (alls ekki) til 10 (já, mjög mikið).

Með því að smella á “Gefa einkunn” er svarið skráð og næsta hljóð spilað, og svo framvegis. Eftir síðasta hljóðið (númer 30 af 30) getur sérhver þátttakandi skoðað þrjár niðurstöðusíður þar sem sjá má meðaleinkunn fyrir þrjá mismunandi flokka hljóða. Að lokum, með því að loka prófinu, eru niðurstöður allra þátttakenda sendar í vefgagnagrunn og eru aðgengilegar til ráðgjafar: öll gögnin eru birt nafnlaust og aðeins tengd notendanöfnunum sem sótt voru á meðan á skráningu stóð.

Túlkun niðurstaðna

Við lok prófsins getur hver þátttakandi skoðað þrjár niðurstöðusíður þar sem sjá má meðaleinkunn fyrir mismunandi flokka hljóðs. Flokkarnir eru eftirfarandi:

- Hlutlaus hljóð
- Óþægileg hljóð
- Hljóðáreiti

Það er viðbúið að niðurstöðurnar fyrir ofangreinda þrjá flokka verði ólíkar fyrir nemendur með hljóðóþol. Sér í lagi:

1. Hlutlaus hljóð: nemendur með hljóðóþol sýna sömu

niðurstöðu og aðrir nemendur fyrir allar fimm spurningarnar.

2. Óþægileg hljóð: nemendur með hljóðóþol sýna sömu niðurstöðu og aðrir nemendur fyrir allar fimm spurningarnar.
3. Hljóðáreiti: nemendur með hljóðóþol sýna niðurstöður ólíkar niðurstöðum annarra nemenda fyrir spurningarnar fimm. Nemendur með hljóðóþol munu sér í lagi fá hærra einkunn fyrir eftirfarandi spurningar:
 - 1) Ascoltare il suono ti ha fatto arrabbiare?
 - 2) Ti sei sentito disgustato mentre ascoltavi il suono?
 - 3) Ascoltare il suono ti ha fatto sentire fisicamente a disagio?

Lokaorð

„Meðvitund um hljóðópol“, aðgerðaáætlun fyrir fólk með hljóðópol

Eftir Mario Campanino

Á síðustu árum og líðandi tímum hafa margir áfangar náðst hvað varðar rannsóknir á hljóðópoli og raunverulegum aðstæðum fólks sem þjáist vegna þess. Engu að síður er skortur á skipulögðum inn gripum á ýmsum stigum, af hálfu stofnana (að hljóðópoli sé veitt athygli af hálfu heilbrigðisstofnana ýmissa landa) sem og aðgerða til að gæta að fólki með hljóðópol í mismunandi félagslegu samhengi (t.d. í skóla, á vinnustað og í almennings-samgöngum). Eins og fram hefur komið við lestur þessarar bókar þá er til staðar ásættanleg vísindaleg þekking og að því er virðast árangursrík meðferðarúrræði (fyrst og fremst þau sem byggja á hugrænni atferlismeðferð) en á hinn bóginn er bæði útbreiddur skortur á þekkingu á röskuninni meðal almennings – sem myndi tryggja félagslegt öryggisnet í daglegu lífi einstaklings með hljóðópol – og formlegri viðurkenningu á hljóðópoli meðal alþjóðlega vísindasamfélagsins sem vonandi stendur til bóta, til dæmis ef röskunin verður tekin með í Greiningar- og tölfræðihandbók um geðraskanir (Diagnostic

and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5) eða í Alþjóðlegri flokkun sjúkdóma (International Classification of Diseases, ICD-11).

Að þekkja hljóðóþol og vinna með það reyndist afar upplýsandi fyrir alla þá sem komu nálægt verkefninu "Misophonia@School - Inngilding nemenda með hljóðóþol í evrópskum skólum". Heimur hljóðóþols er í raun heimur rannsókna, náms, umönnunar og tilraunastarfsemi en einnig heimur þeirra sem hafa hljóðóþol með næmni þeirra, meðlíðan og sterkri tilhneigingu til að skilja og setja sig í spor annarra sem síðan rekst á við þörfina fyrir einveru og þögn. Í miðjunni (einstaklingar með hljóðóþol) og umhverfis þá (fólk sem á samskipti við þá eða vinnur við hljóðóþol í sínu starfi) er í þessum heimi þörf fyrir flókna og samþætta aðgerðaáætlun, fyrst og fremst nána og djúpa, sem verður á endanum að fela í sér „meðvitund um hljóðóþol“. Gagnvart einstaklingum með hljóðóþol þarf leiðir þar sem allir þátttakendur eru meðvitaðir um hvað það þýðir að horfa á barn sem heldur fyrir eyrun með höndunum en þekkir einnig niðurstöður rannsókna og meðferðarúrræði: aðgerðaáætlun sem undirstrikar og afhjúpar flækjustig og fjölbreytni viðfangsefnisins og fólksins sem það snertir og sem forðast að fela eða líta fram hjá hljóðóþoli.

Í dag er unnið að þessu markmiði, að minnsta kosti að hluta til, í rannsóknarmiðstöðvum og háskólum annars vegar og hins vegar af einstökum fræðimönnum og einkaaðilum. En markmiðið um „meðvitund um hljóðóþol“ sem gengið er hér út frá krefst margvíslegrar nálgunar og sú spurning vaknar óhjákvæmilega hvernig henni skuli náð?

Ein af þeim leiðum til inngripa sem settar hafa verið fram er ítalska leið ítölsku hljóðþolssamtakanna (Italian Misophonia Association, AIMIF), en starf þessara samtaka var hvatinn að Misophonia@School verkefni- nu (Ítalía er landið sem hvatti til verkefnisins og sér um skipulagið). Ítölsku hljóðþolssamtökin voru stofnuð í nóvember 2018 með það að markmiði að miðla þekkingu um röskunina innan Ítalíu og styðja og bjóða velkomið heimafólk með hljóðþol en vinna einnig að samstarfi með Evrópusambandinu og alþjóðlega. Frá stofnun hefur AIMIF deilt markmiðum sínum með læknisfræðilegum og vísindalegum miðstöðvum á Ítalíu til að hvetja til sameiginlegra rannsókna og læknisfræðilegs samstarfs byggt á uppgötvunum og niðurstöðum alþjóðlegra vísindarannsókna og tilrauna. Sukhbinder Kumar¹¹ lagði sitt af mörkum til fyrstu vísindalegu aðgerða samtakanna en síðar bættist M. Zachary Rosenthal¹² í hópinn, en hann er meðhöfundur þessarar bókar.

Með það sameiginlega markmið að bæta hag fólks sem þjáist af hljóðþoli á Ítalíu hefur AIMIF og tengdar rannsókna- og læknisfræðilegar miðstöðvar byggt á grundvallarreglunni um lýðræðislega og styðjandi þátttöku með fullri virðingu fyrir fagþekkingu og læknisfræðilegum þörfum. Meðferðaraðilarnir sem vinna fyrir samstarfsaðila AIMIF leggja sitt af mörkum til að tryggja góð og fullnægjandi samskipti á reglulegum fjarfundum samtakanna; þeir lögðu einnig sitt af mörkum til fyrstu

11 Sem stendur er hann Lektor við Taugaskurðeild Háskólans í Iowa í Iowa borg.

12 Framkvæmdastjóri Miðstöðvar fyrir hljóðþol og tilfinningastjórnun (Center for Misophonia and Emotion Regulation), Læknamiðstöð Duke háskóla (Duke University Medical Center), Norður Karólínu.

ráðstefnu AIMIF sem haldin var 2. og 3. júlí 2022 og var fyrsta alþjóðlega ráðstefnan um hljóðóþol sem haldin var á Ítalíu.

Til viðbótar við ráðstefnuna og vegna alþjóðlegs samstarfs samtakanna með öllum helstu aðilum á sviði hljóðóþols (aðallega í Bandaríkjunum) eru ítölsku hljóðóþolssamtökin einn af skipuleggjendum Hljóðóþols Aðhlyningardags – Samtalsins (Misophonia CARE Day – Conversations) um rannsóknir fyrir alla, stærsta netviðburðar sem haldinn hefur verið á sviði hljóðóþols fyrr og síðar (16. maí 2023).

Sem stendur vinna samtökin að tveimur megin viðfangsefnum sem virðast mikilvægust bæði á Ítalíu og í öðrum Evrópulöndum: þjálfun heilbrigðisstarfsfólks, kennara, sálfræðinga og meðferðaraðila á sviði hljóðóþols og að vinna að viðurkenningu hljóðóþols sem röskunar hjá heilbrigðisyfirvöldum (National Health Service)¹³. Í ljósi virkninnar sem sýnt hefur verið fram á og möguleikanna í stöðunni væri gagnlegt ef að leið ítölsku hljóðóþolssamtakanna yrði tekin upp í öðrum Evrópulöndum og annars staðar í heiminum, svo lengi sem full „meðvitund um hljóðóþol“ er ekki orðin hluti menningar okkar (að minnsta kosti í Evrópu) og hluti af heilbrigðis- og menntakerfi, fjölskyldu- og vinnuumhverfi.

Á þessari leið verðum við að líta á markmið okkar og leiðirnar að þeim full jákvæðni.

13 Sem söguskýringu er mögulega við hæfi að taka hér fram að þegar þetta er ritað þá gefur leit á vef ítalska heilbrigðisráðuneytisins eftirfarandi fjölda niðurstaðna séu slegin inn eftirfarandi leita- rorð: glúteinóþol (celiac disease) = 1630; lesblinda (dyslexia) = 43; hljóðóþol (misophonia) = 0. Það er auðvelt að gera sér í hugarlund að niðurstaðan verði svipuð í öðrum Evrópulöndum.

Fyrir margt fólk með hljóðóþol, mögulega næstum alla, hefur þessi umfjöllun og fæðing „meðvitundar um hljóðóþol“ verið fyrsta skiptið sem það heyrði hugtakið „hljóðóþol“. Með því að gefa ástandinu sem hrjáir það nafn gerir það fólk kleift að aðgreina hljóðóþolið frá þeim sjálfum og gera það þannig að nokkurs konar hlut sem er ekki hluti af þeirra eigin persónu sem gerir því kleift að rjúfa einangrun sína og í stað þess að finnast það vera hljóðóþol þá veit það loksins að það er einfaldlega einstaklingar með hljóðþol, líkt og fjölmargir aðrir. Hlutgering, að fjarlægja sjálfan sig, að skoða úr fjarlægð og vitandi að það sem er annað en ég gerir það mögulegt að greina, stjórna, deila og yfirvinna röskunina.

Megi þetta orð því verða kunnugt; megi röskun þessi fá nafn á öllum 24 opinberum tungumálum Evrópusambandsins svo enginn þurfi að byrja villtur með það sem ekki má nefna; svo allt fólk með hljóðóþol, á leiðinni sem þetta mikilvæga heiti markar, finni sinn sanna innri mann.

Мизофония	⌘⌘	Búlgarska
Mizofonija	⌘⌘	Króatíska
Misofonie	⌘⌘	Tékkneska
Misofoni	⌘⌘	Danska
Misofonie	⌘⌘	Hollenska
Misophonia	⌘⌘	Enska
Misofonio	⌘⌘	Esperanto
Misofoonía	⌘⌘	Eistneska
Misofonia	⌘⌘	Finnska
Misophonie	⌘⌘	Franska
Misophonie	⌘⌘	Þýska
Μισοφωνία	⌘⌘	Gríska
Mizofónia	⌘⌘	Ungverska
Hljóðóþro	⌘	Íslenska

Míofóin	⌘⌘	Írska
Misofonia	⌘⌘	Ítalska
Mizofonija	⌘⌘	Lettneska
Mizofonija	⌘⌘	Litháíska
Misfonija	⌘⌘	Maltneska
Mizofonia	⌘⌘	Pólska
Misofonia	⌘⌘	Portúgalska
Misofonie	⌘⌘	Rúmenska
Mizofónia	⌘⌘	Slóvakíska
Mizofonija	⌘⌘	Slóvenska
Misofonía	⌘⌘	Spænska
Misofoni	⌘⌘	Sænska
Mizofoni	⌘	Tyrkneska

Um höfunda

Sonja Bercko Eisenreich dýpkaði fagþekkingu sína á sviði sálfræðimeðferða (psychosynthesis and gestalt) að loknu háskólanámi í félags- og mannvísindum. Því til viðbótar lagði hún stund á kennslufræði (pedagogical andragogy) og er með alþjóðlegt leyfi sem taugamálfræðingur (neurolinguist). Síðustu 20 árin hefur hún að mestu varið kröftum sínum við stjórn Integra stofnunarinnar, stofnunar á sviði menntunar og þjálfunar í verkmenntun og við sálfræðilega og félagslega endurhæfingu fólks með sérþarfir. Hún hefur skipulagt röð árangursríkra samfélagsverkefna. Hún er höfundur hljóðbókar byggðri á vísbendingafræðslu (suggestopedia) og barnabókarinnar „Who is my friend?“ sem fékk landsverðlaun árið 2006. Síðustu átta árin hefur hún kennt samskipti, siðfræði og siðfræðilegar grundvallarreglur á sviði atvinnu og starfsendurhæfingar. Hún er einnig meðlimur sérfræðifélaga heima og erlendis. **Malgorzata Byzia** er enskukennari. Hún vinnur við Ignacy Ulatowski grunnskólann í Gorzyce Wielkie í Póllandi. Hennar ástríða er að hvetja ungt fólk til að læra erlend tungumál, ferðast og kanna heiminn. Í kennslustofunni notar hún fjölbreyttar kennsluáferðir byggðar á virkjun og samskiptum. Hún lauk enn fremur framhaldsnámi á sviði sérkennslu og hefur náð árangri með börn sem þjást

vegna ýmissa raskana, svo sem lesblindu og taugarasakana líkt og einhverfu, Asberger heilkennis og málleysis. Frá 2014 hefur hún starfað með svæðisprófanefnd (District Examination Board) Poznan sem prófdómari og hefur leiðrétt og metið prófúrlausnir. Undanfarin allmörg ár hefur hún tekið þátt í skipulagningu bæði Comenius and Erasmus+ verkefna. **Mario Campanino**, Ph.D. er kennari, verkefnastjóri Ev- rópuverkefna og stofnandi, árið 2018, og forseti ítölsku hljóðþolssamtakanna (Italian Misophonia Association). Hann hefur starfað sem fræðimaður við ítölsku menn- tarannsóknastofnunina (Italian National Institute for Educational Research. INDIRE) og var þar á undan ábyrgur fyrir verkefnastjórnun vísindamiðstöðvar Fondazione Idiss- Città della Scienza í Napolí (Ítalíu). Hann lauk námi á sviði tónlistar við háskólann í Bologna árið 2003 og lauk doktorsnámi á sviði samskiptafræði við háskólann í Salerno árið 2008. Hann hefur verið meðlimur fjölda landsnefnda á sviði skóla og símenntunar, svo sem nefndar ítalska menntamálaráðuneytisins um þróun vísinda og tækni; EdaForum, landsráðs um símenntun (Evrópustofnun um símenntun, EAEA) og fleiri. Hann hefur tekið þátt í fjölmörgum verkefnum á sviði skóla, símenntunar, lista, vísinda og samfélags, sem fjármögnuð hafa verið af Evrópusambandinu. **Teresa Giovanna Crisci** er enskukennari við framhaldsskólann Giovanni XXIII in Santa Maria a Vico á Ítalíu. Hún hefur kennt í mera en 20 ár en kennslan er bæði starf hennar og ástríða. Hún hefur tekið þátt í námskeiðum um en-

skukennslu fyrir börn með námsraskanir. Hún stundaði nám við Dartford Grammar School þar sem hún lauk A stigi í ensku, enskum bókmenntum og ítölsku og er útskrifuð frá Orientale háskólanum á Ítalíu með gráðu í ensku og frönsku. Hún er með réttindi til kennslu barna með sérþarfir og hefur haldið ýmis námskeið fyrir kennara. Hún rekur eigin skóla þar sem hún kennir ensku fyrir ungabörn, börn og unglínga og fullorðna, frá A1 stigi upp að C2 stigi og undirbýr nemendur fyrir Cambridge próf. Hún er einnig Cambridge mála prófdómari. Hún nýtur þess að not nýjustu aðferðir við enskukennslu, þar sem byggt er á söng, leikjum og heildar líkamsvirkjun (total physical response). **Wolfgang Eisenreich** nam líffræði og lífefnafræði við háskólann í Vínborg. Hann er stofnmeðlimur Science Initiative Lower Austria (WIN) og hefur meira en 25 ára reynslu í skipulagningu alþjóðaverkefna, sérstaklega á sviði símenntunar. Hann er höfundur fjölda leiðbeiningabóka og handbóka í tengslum við Leonardo da Vinci og Erasmus+ verkefni, aðallega á sviði heilsu og næringarfræði. **Engin Eker** er doktor í sálfræði. Hann er fræðimaður við Aydin háskólann í Istanbúl þar sem hann hefur kennt um árabil. Fyrir utan háskólastörf hefur Eker unnið sem klínískur sálfræðingur á geðdeildum í 10 ár. Hann stjórnaði einnig deild félagslegra verkefna við Heilbrigðisráðuneyti Tyrklands. Hann byggir á meira en 20 ára reynslu við störf sín að sálfræðimeðferðum fyrir fullorðna og börn. Rannsóknaráherslur hans eru meðal annars tengsl barns við móður, tengslamyndun, árásargirni og sálfræðiraskanir tengdar árásargirni.

Rachel Guetta, M.A. er doktorsnemi á fimmta ári við Miðstöð um hljóðóþol og tilfinningastjórnun og við Sál- og taugafræðideild Duke háskóla. Rannsóknir hennar bei- nast að mati á og meðferð við samþættum ferlum teng- dum hljóðóþoli og skyldum tilfinningaröskunum. **Mariagrazia Inglese** er grunnskólakennari, tengiliður og sérfræðikennari fyrir inngildingu grunn- og framhalds- skólanemenda með fatlanir. Hún kennir sem stendur við Giovanni XXIII skólastofnunina í Santa Maria a Vico (Ítalíu) þar sem hún hefur í samstarfið við skólastjórnina unnið að inngripum tengdum inngildingu og félagsstreitu. Hún er einnig tengiliður Giovanni XXIII stofnunarinnar við verkefnið Edufibes – Gerð BES greiningarlíkans innan ramma ICF. Hún hefur meira en 10 ára reynslu af þróun og fram- kvæmd Evrópuverkefna á sviði inngildingar í skóla. Hún er meðlimur ítölsku hljóðóþolssamtakanna. **María D. Jiménez Asencio** er með gráður frá háskóla- num í Málaga í sálfræði/kennslufræði og kennslu með áherslu á heyrn og tungumál. Í byrjun starfaði hún í 5 ár sem táknmálstúlkur fyrir hernarlaust fólk og fólk með samþætta sjón- og heyarnarskerðingu. Undanfarin 20 ár hefur hún unnið sem kennari á sviði starfsmenntunar við ýmsa framhaldsskóla í Andalúsíu og starfar sem stendur við IES Mayorazgo. **Hjörtur H. Jónsson** lærði eðlisfræði á Íslandi og í Þýska- landi en að útskrift lokinni starfaði hann sem lektor við Háskólann á Akureyri frá 1995 til 1998. Frá 1998 til 2004

starfaði Hjörtur við erfðafræðirannsóknir hjá Íslenskri erfðagreiningu þar sem hann stýrði hópi sérfræðinga á sviði gagnagreiningar og úrvinnslu rannsókna á sviði efnaskiptasjúkdóma. Frá 2004 hefur Hjörtur starfað innan fjármála- geirans, fyrst hjá Landsbankanum og síðar hjá ALM Verð- bréfum. Hjörtur er faðir tveggja heyrnarskertra barna og hefur verið virkur í störfum fyrir heyrnarskerta og heyrnar- lausa frá árinu 2000 og gegndi meðal annars formennsku til margra ára í Foreldra- og styrktarfélagi heyrnardaufra og hjá Heyrnarhjálp, landssamtökum heyrnarskertra. **Ídíl Merey** er efnafræðikennari á framhaldsskólastigi. Hún starfar sem efnafræðikennari við Kumluca Sinav framhaldsskólann og er einnig ábyrg fyrir Erasmus+ verkefnum. Hún hefur mikla reynslu af kennslu, Erasmus+ verkefnum, blandaðri kennslu, fjarkennslu, notkun tækni í skólastofnunni og við stjórnun vísindaverkefna. Hún hefur kennt efnafræði í 24 ár við ólíka einkaskóla og hefur tekið þátt í Erasmus+ verkefnum undanfarin 12 ár. Þegar kemur að vitsmuna- og tilfinningaproska ungs fólks þá er það ástríða hennar sem hjálpar nemendum. **Ashley Moskvich**, Ph.D. er sálfræðingur og lektor við deild Duke háskóla á sviði sálfræði og hegðunarfræði. Hún er fræðimaður við miðstöð Duke fyrir hljóðóþol þar sem hún sinnir rannsóknum sem beinast að því að skil- ja meðferðir við hljóðóþoli. Hún er einnig fræðimaður og meðstjórnandi klínískra málefna við Duke ACT, sem er áætlun um rannsóknir, klíníska þjónustu og sérfræðipjál- fun á sviði samþykkis og helgunarmeðferðar (Acceptance and Commitment Therapy) og tengda hegðunarfræði.

Manuel Pérez Baena er enskukennari við Mayorazgo framhaldsskólann í Málaga. Hann hefur sinnt kennslu frá 1988 þar sem hann hefur einnig kennt ensku og spænsku sem annað tungumál. Hann hefur lokið ýmsum gráðum í spænsku, ensku, þýsku, nútíma grísku og ítölsku. Hann er höfundur og meðhöfundur fjölda greina á sviði bókmenn- ta, lista og leikhúss. **Zach Rosenthal** er klínískur sálfræðingur og dósent við bæði deild sálfræði og hegðunarfræði og við deild sál- fræði og taugavísinda við Duke háskóla. Hann er for- strjóri miðstöðvar fyrir hljóðóþol og tilfinningastjórnun þar sem hann leiðir rannsóknir, býður upp á fræðslu og þróar klínískar meðferðir við hljóðóþoli. Hann stjórnar rannsóknar- og meðferðaráætlun Duke háskóla á sviði hegðunarfræði (Duke Cognitive Behavioral Research and Treatment Program), er annar af aðsálfræðingum við heilsustofnun Duke háskóla (Duke University Medical Center) og hefur gegnt starfi sem aðstoðar deildarforseti deildar Duke háskóla fyrir sál- og hegðunarfræði (Depart- ment of Psychiatry & Behavioral Sciences). Dr. Rosenthal hefur hlotið styrki frá ríki, samtökum og einkaaðilum og hefur bæði skrifað og tekið þátt í samstafi um hljóðóþol á undanförunum árum. **Yanyan Shan** er doktorsnemi við deild sálfræði og taugaví- sinda við Duke háskóla. Hún sinnir rannsóknum við miðstöð um hljóðóþol og tilfinningastjórnun undir leiðsögn Dr. Zach Rosenthal, með áherslu á skilning á þverfaglegum þáttum sálfræðiröskunarinnar og meðferðarinnar við hljóðóþoli og samhliða röskunum. Hún hefur réttindi sem meðferðaraðili

í Kína og er með réttindi á sviði hugrænnar úrvinnslumeðferðar (Cognitive Processing Therapy). Hún starfar einnig sem ritari deildar um geðheilsu við Guangdong Association for Precision Medicine í Kína og er meðlimur samtaka um hugræna atferlismeðferð innan kínversku sálfræðisamtakanna (Chinese Psychological Society). **Marta Siepsiak** er sálfræðingur og sálfræðimeðferðaraðili, tónlistarmeðferðaraðili og fræðimaður. Hún lauk doktorsprófi frá háskólanum í Varsjá í Póllandi þar sem hún stýrði verkefni með nafnið "Psychological and psychophysiological correlates of misophonia," sem var fjármagnað af Vísindaráði Póllands (National Science Centre, Poland). Sem hluti af námsstyrk frá NCN lauk hún þjálfun við miðstöð Duke háskóla um hljóðóþol og tilfinningastjórnun Utan háskólans starfar hún aðallega að klínískum verkefnum með börnum, unglungum og ungu fólki, þar með talið með einstaklingum sem þjást af hljóðóþoli. Megin rannsóknarhershur hennar og áhugasvið nær meðal annar yfir hljóðóþol og aðrar skynfæraraskanir, miðlæga hljóðúrvinnsluröskun (central auditory processing disorder), sálfræði tónlistar, kvíðaraskanir og afbrigðilega barnasálfræði. **Jacqueline Trumbull**, MA, er doktorsnemi í klínískri sálfræði við Duke háskóla og við miðstöð Duke háskóla um hljóðóþol og tilfinningaúrvinnslu. Hún hefur unnið að rannsóknum á og meðferð við hljóðóþoli þar sem at- hyglinni er beint að þætti meðvitaðra tilfinninga líkt og skammar í röskunum sem einkennast af mikilli tilfinninga- legri óstjórn.

Helstu hugtök

Eyjarblað (e. Anterior insula) Í heila spendýra, alls staðar í heiminum, er eyjarblaðið fremri hluti dýpsta hluta heilabarkar (e. insular cortex). Vi- tað er að eyjarblaðið tengist úrvinnslu tilfinninga, stjórn- un hreyfinga, samskiptum og stjórnun innri líffæra svo sem hjarta og lungna (sjá Kafla 2, bls. 15-16).

Örvun (e. Arousal) Viðbragðið hjá einstaklingi með hljóðóþol þegar hann verður fyrir „hljóðáreiti“. Það getur verið skynrænt við- bragð, líkamlegt viðbragð eða tilfinningalegt. Örvun er truflandi tilfinning og orsakar það sem er kallaða flóttu-/ árásarviðbragð (sjá Kafla 2, bls. 13 og Kafla 5, bls. 34- 35).

Lífendurgjöf (e. Biofeedback, sjá einnig Taugaendurgjöf (e. Neurofeedback)) Er þjálfunarferli sem gerir viðkomandi kleift að stjórn- na lífeðlisfræðilegum viðbrögðum líkamans svo sem hjartslætti og húðhitastigi þegar mismunandi áreiti skyn- færa eða tilfinninga á sér stað (sjá Kafla 2, bls. 18).

Hugræn atferlismeðferð (e. Cognitive Behavioral Th- erapy, CBT)

Hugræn atferlismeðferð miðar almennt að því að gera viðkomandi meðvitaðan um eigin „viðhorf“ (þekkingu, hugsanir, fyrri reynslu) sem tengjast ákveðnum aðstæðum eða hlutum sem valda óþægindum, kvíða eða slappleika. Meðvitund um og endurskilgreining þessara viðhorfa miðar að því að gera einstaklingnum kleift að þróa hæfni til að „ráða við“ aðstæður (sjá Kafla 6, bls. 41-48). **Samhliða raskanir (e. Comorbidity)** Þegar tvær eða fleiri raskanir eru til staða á sama tíma hjá sama einstaklingi sem er áhugavert viðfangsefni, sérstaklega þegar kemur að röskunum sem eru á frumstigi rannsókna eða hafa nýlega verið skilgreindar, eins og á við um hljóðóþol (sjá Kafla 5, bls. 34-40). **„Flóttá-/árásarviðbragð“ (e. Fight/flight response)** Er lífeðlisfræðilegt taugaviðbragð sem gerist sem viðbragð við aðstæðum sem viðkomandi upplifir sem hættulegar og gerist almennt hjá einstaklingum með hljóðóþol þegar þeir örvast vegna hljóðáreitiss. Viðbragðið hefur mikil áhrif á einstaklinginn sem fyrir því verður, þar sem það hefur áhrif á ósjálfráða taugakerfið sem leiðir til þess að ýmsum hormónum er seytt út í blóðrásina (sjá Kafla 2, bls. 15, og Kafla 5, bls. 34). **Tíðni (e. Frequency)** Er í hljóðfræði skilgreind sem fjöldi sveiflna á tímaeiningu (sekúndu). Háan fjöldi sveiflna á sekúndu upplifum við sem hátíðnihljóð, dæmi er fuglasöngur, en lágan fjölda sveiflna á sekúndu upplifum við aftur á móti sem

lágtíðnihljóð, dæmi er rymurinn í þrumu (sjá Kafla 8, bls. 60). **Hljóðofurnæmi (e. Hyperacusis)** Er aukin næmni gagnvart hljóði. Polendur upplifa lág og almennt þægileg hljóð sem afar hávær (sjá Kafla 1, bls. 9-10). **Inngilding (e. Inclusion)** Í félagslegu samhengi fjallar hún um þátttöku einstaklingsins í ólíkum félagslegum kimum, þar með talið í skóla og vinnu. Endanlegt takmark er að tryggja virka þátttöku sérhvers einstaklings í samfélaginu óháð tilvist takmarkandi þátta (sjá Kafla 3 og Kafla 4, bls. 27). **Nám (e. Learning)** Er lykil viðfangsefni sem hjálpar einstaklingnum að byggja upp eigið kerfi þekkingar á veruleikanum sem hann lifir í. Nám getur átt sér stað í formlegu samhengi, svo sem í skóla, háskóla eða í starfsnámi, eða í óformlegu samhengi líkt og með heimsóknum á söfn, kynnisferðum og þátttöku í menningarviðburðum eða óformlegu samhengi líkt og með samtölum við vini eða með því að horfa á kvikmyndir eða heimildamyndir í sjónvarpi (sjá Kafla 3, bls. 24, Kafla 4 og Kafla 6, bls. 46). **Hljóðstyrkur (e. Loudness)** Í hljóðfræði er hljóðstyrkur eigindleg upplifun af styrk hljóðs (sem leyfir að gerður sé greinarmunur á milli háværra og lágværra hljóða). Ólíkt hljóðofurnæmi þá er hljóðstyrkur ekki vandamál hjá einstaklingum með hljóðóþol:

bæði lágvær og hávær hljóð geta valdið streitu (sjá Kafla 1, bls. 9-10). **Eftirhermun (e. Mimicry)** Er „sjálfvirk“ og ómeðvituð eftiröpun af athöfnum ann- arra. Eftirhermun er talin leika mikilvægt hlutverk í við- brögðum einstaklinga með hljóðóþol við hljóðáreiði (sjá Kafla 2, bls. 16-17). **Taugaendurgjöf (e. Neurofeedback, sjá einnig Lífendurgjöf (e. Biofeedback))** Er tegund lífendurgjafar sem snýr að heilastarfsemi: hún byggir venjulega á flæði upplýsinga sem fengnar eru með rafheilalínuriti (e. Electroencephalography, EEG) (sjá Kafla 2, bls. 18). **Taugafræði (e. Neuroscience)** Samanstendur af rannsóknum á taugakerfinu og felur í sér allmörg svið líffræðinnar, svo sem sameindalíffræði, frumulíffræði, þroskalíffræði, lífeðlisfræði, lífefnafræði, líffærafræði, erfðafræði o.s.fr. Þrátt fyrir að vera gömul fræðigrein þá urðu miklar framfarir á seinni helmingi tutt- ugustu aldar, þökk sé þróun nútíma læknisfræði og up- plýsingatækni (sjá Inngang, bls. 5). **Hljóðfælni (e. Phonophobia)** Er hræðsla við hljóð, almennt einnig við hljóð sem skoða má sem venjuleg og með ásættanlegan styrk, en stafar ekki eingöngu af hræðslu við tiltekin flokk hljóða líkt og á við um hljóðóþol (sjá Kafla 1, bls. 9 og Kafla 5, bls. 36).

Segulörvun heila (e. Transcranial Magnetic Stimulation, TMS) Er meðferðarúrræði sem byggir á segulörvun tiltekinna heilasvæða. Aðferðin krefst ekki aðgerðar og miðar að endurhæfingu á virkni heilastöðva sem tengjast tilteknum læknisfræðilegum eða sálfræðilegum röskunum (sjá Kafla 2, bls. 18). **Hljóðáreiti (e. Trigger sound)** Eru hljóð sem örva einstaklinga með hljóðóþol á einstaklega öfgakenndan hátt. Þetta eru fyrst og fremst matarhljóð og hljóð í öndunarvegi annarra einstaklinga (sjá Kafla 1, bls. 8 og 9). **Hvítu suð (e. White noise)** Er hljóð sem samanstendur af öllum heyranlegum tíðnum með jöfnum innbyrðis styrk: af þeirri ástæðu er það afar gott til að yfirgnæfa umhverfishljóð sem geta verið pirrandi, líkt og hljóðáreiti. Það líkist hljóði í fallandi vatni svipað og þegar er úrhellis rigning eða foss í nágrenni (sjá Kafla 2, bls. 17, Kafla 3, bls. 23 og Kafla 4, bls. 32).

Heimildir

Bedics, J. (Ed.). (2020). *The handbook of dialectical behavior therapy: Theory, research and evaluation*. San Diego, CA: Academic Press.

Bitsko, R. H., Claussen, A. H., Lichstein, J., Black, L. I., Jones, S. E., Danielson, M. L., ... & Meyer, L. N. (2022). Mental health surveillance among children—United States, 2013–2019. *MMWR supplements*, *71*(2), 1.

Cassiello-Robbins, C., Anand, D., McMahon, K., Guetta, R., Trumbull, J., Kelley, L., & Rosenthal, M. Z. (2020). The Mediating Role of Emotion Regulation Within the Relationship Between Neuroticism and Misophonia: A Preliminary Investigation. *Frontiers in Psychiatry*, *11*, 1. <https://doi.org/10.3389/fpsyct.2020.00847>

Claiborn, J. M., Dozier, T. H., Hart, S. L., & Lee, J. (2020). Self-identified misophonia phenomenology, impact, and clinical correlates. *Psychological Thought*, *13*(2), 349–375. <https://doi.org/10.37708/psyct.v13i2.454>

Daniels, E. C., Rodriguez, A., & Zabelina, D. L. (2020). Severity of misophonia symptoms is associated with worse cognitive control when exposed to misophonia trigger sounds. *PLoS ONE*, *15*(1). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0227118>

Dozier, T. H. (2017). *Understanding and Overcoming Misophonia. A Conditioned Aversive Reflex Disorder*. Second edition. Livermore, CA: Misophonia Treatment Institute.

Efraim Kaufman, A., Weissman-Fogel, I., Rosenthal, M. Z., Kaplan Neeman, R., & Bar-Shalita, T. (2022). Opening a window into the riddle of misophonia, sensory over-responsiveness, and pain. *Frontiers in Neuroscience, 0*, 1286. <https://doi.org/10.3389/FNINS.2022.907585>

Eijsker, N., Schröder, A., Smit, D. J. A., van Wingen, G., & Denys, D. (2019). Neural Basis of Response Bias on the Stop Signal Task in Misophonia. *Frontiers in Psychiatry, 10*. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00765>

Frank, B., & McKay, D. (2019). The Suitability of an Inhibitory Learning Approach in Exposure When Habituation Fails: A Clinical Application to Misophonia. *Cognitive and Behavioral Practice, 26*(1), 130–142. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2018.04.003>

Frank, B., Roszyk, M., Hurley, L., Drejaj, L., & McKay, D. (2019). Inattention in misophonia: Difficulties achieving and maintaining alertness. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 1–10*. <https://doi.org/10.1080/13803395.2019.1666801>

Guetta, R. E., Cassiello-Robbins, C., Anand, D., & Rosenthal, M. Z. (2022). Development and psychometric exploration of a semi-structured clinical interview for Misophonia. *Personality and Individual Differences, 187*, 111416. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.paid.2021.111416>

Harrison, L. A., Kats, A., Williams, M. E., & Aziz-Zadeh, L. (2019). The Importance of Sensory Processing in Mental Health: A Proposed Addition to the Research Domain Criteria (RDoC) and Suggestions for RDoC 2.0. *Frontiers in Psychology, 0*(FEB), 103. <https://doi.org/10.3389/FPSYG.2019.00103>

Hayes, S. C., & Hofmann, S. G. (Eds.). (2018). *Process-based CBT: The science and core clinical competencies of cognitive behavioral therapy*. Oakland, CA: New Harbinger Publications.

Jager, I., de Koning, P., Bost, T., Denys, D., & Vulink, N. (2020). Misophonia: Phenomenology, comorbidity and demographics in a large sample. *PLOS ONE, 15*(4), e0231390. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231390>

Jager, I. J., Vulink, N. C., Bergfeld, I. O., Loon, A. J., & Denys, D. A. (2020). Cognitive behavioral therapy for Misophonia: A randomized clinical trial. *Depression and Anxiety, 38*(7), 708–718. <https://doi.org/10.1002/da.23127>

Jastreboff, P. J., & Jastreboff, M. M. (2000). Tinnitus retraining therapy (TRT) as a method for treatment of tinnitus and hyperacusis patients. *Journal of the American Academy of Audiology, 11*(3), 162-177.

Kamody, R. C., & Del Conte, G. S. (2017). Using dialectical behavior therapy to treat misophonia in adolescence. *The Primary Care Companion for CNS Disorders, 19*(5), 17l02105.

- Kılıç, C., Öz, G., Avanoğlu, K. B., & Aksoy, S. (2021). The prevalence and characteristics of misophonia in Ankara, Turkey: population-based study. *BJPsych Open*, 7(5), e144. <https://doi.org/DOI: 10.1192/bjo.2021.978>
- Lane, S., Reynolds, S., & Thacker, L. (2010). Sensory over-responsivity and ADHD: differentiating using electrodermal responses, cortisol, and anxiety. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 4. <https://doi.org/10.3389/fnint.2010.00008>
- Lejuez, C. W., Hopko, D. R., Acierno, R., Daughters, S. B., & Pagoto, S. L. (2011). Ten year revision of the brief behavioral activation treatment for depression: revised treatment manual. *Behavior Modification*, 35(2), 111-161. <https://doi.org/10.1177/014544551039092>
- Lewin, A. B., Dickinson, S., Kudryk, K., Karlovich, A. R., Harmon, S. L., Phillips, D. A., ... & Ehrenreich-May, J. (2021). Transdiagnostic cognitive behavioral therapy for misophonia in youth: Methods for a clinical trial and four pilot cases. *Journal of Affective Disorders*, 291, 400-408. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.04.027>
- McArthur, A. L.-H. (2022). The Debate Over Sensory Processing Disorder. *American Journal of Psychiatry Residents' Journal*, 17(4), 14–15. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp-rj.2022.170405>
- Mckay, D., Kim, S.-K., Mancusi, L., Storch, E. A., & Spankovich, C. (2018). *Profile Analysis of Psychological Symptoms Associated with Misophonia: A Community Sample*. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2017.07.002>

- Miller, L., Nielsen, D., Schoen, S., & Brett-Green, B. (2009). Perspectives on sensory processing disorder: a call for translational research. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 3. <https://doi.org/10.3389/neuro.07.022.2009>
- Neacsiu, A. D., Szymkiewicz, V., Galla, J. T., Li, B., Kulkarni, Y., & Spector, C. W. (2022). The neurobiology of misophonia and implications for novel, neuroscience-driven interventions. *Frontiers in Neuroscience*, 16. <https://doi.org/10.3389/fnins.2022.893903>
- Polanczyk, G., & Rohde, L. A. (2007). Epidemiology of attention-deficit/hyperactivity disorder across the lifespan. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(4). https://journals.lww.com/co-psychiatry/Fulltext/2007/07000/Epidemiology_of_attention_deficit_hyperactivity.13.aspx
- Rinaldi, L. J., Simner, J., Koursarou, S., & Ward, J. (2022). Autistic traits, emotion regulation, and sensory sensitivities in children and adults with Misophonia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05623-x>
- Rosenthal, M. Z., Anand, D., Cassiello-Robbins, C., Williams, Z., Guetta, R., Trumbull, J., & Kelley, L. (2021). *Duke Misophonia Questionnaire*. 10.13140/RG.2.2.25736.55049
- Rosenthal, M. Z., McMahon, K., Greenleaf, A. S., Cassiello-Robbins, C., Guetta, R., Trumbull, J., Anand, D., Frazer-Abel, E. S., & Kelley, L. (2022). Phenotyping misophonia: Psychiatric disorders and medical

- health correlates. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.941898>
- Rouw, R., & Erfanian, M. (2018). A Large-Scale Study of Misophonia. *Journal of Clinical Psychology*. <https://doi.org/10.1002/jclp.22500>
- Schneider, R. L., & Arch, J. J. (2017). Case study: a novel application of mindfulness-and acceptance-based components to treat misophonia. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 6(2), 221-225. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2017.04.003>
- Schröder, A., Vulink, N., & Denys, D. (2013). Misophonia: Diagnostic Criteria for a New Psychiatric Disorder. *PLoS ONE*, 8(1), e54706. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0054706>
- Schröder, A., van Diepen, R., Mazaheri, A., Petropoulos-Petalas, D., Soto de Amesti, V., Vulink, N., & Denys, D. (2014). Diminished N1 Auditory Evoked Potentials to Oddball Stimuli in Misophonia Patients. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2014.00123>
- Schröder, A. E., Vulink, N. C., van Loon, A. J., & Denys, D. A. (2017). Cognitive behavioral therapy is effective in misophonia: An open trial. *Journal of Affective Disorders*. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.04.017>
- Schur, R. (2020). *More About Misophonia: A disorder, unknown, misunderstood, and often life disruptive*. The Netherlands: Argentum Publishing House.

Siepsiak, M., Rosenthal, M. Z., Raj-Koziak, D., & Dragan, W. (2022). Psychiatric and audiologic features of misophonia: Use of a clinical control group with auditory over-responsivity. *Journal of Psychosomatic Research*, *156*, 110777. <https://doi.org/10.1016/J.JPSYCHORES.2022.110777>

Siepsiak, M., Śliwerski, A., & Łukasz Dragan, W. (2020). Development and Psychometric Properties of Miso-Quest—A New Self-Report Questionnaire for Misophonia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*(5), 1797. <https://doi.org/10.3390/ijerph17051797>

Siepsiak, M., Sobczak, A. M., Bohaterewicz, B., Cichocki, Ł., & Dragan, W. Ł. (2020). Prevalence of Misophonia and Correlates of Its Symptoms among Inpatients with Depression. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*(15), 5464. <https://doi.org/10.3390/ijerph17155464>

Silva, F. E. da, & Sanchez, T. G. (2019). Evaluation of selective attention in patients with misophonia. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, *85*(3), 303–309. <https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2018.02.005>

Simner, J., Koursarou, S., Rinaldi, L. J., & Ward, J. (2021). Attention, flexibility, and imagery in misophonia: Does attention exacerbate everyday disliking of sound? *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *43*(10), 1006–1017. <https://doi.org/10.1080/13803395.2022.2056581>

Smith, E. E., Guzick, A. G., Draper, I. A., Clinger, J., Schneider, S. C., Goodman, W. K., ... & Storch, E. A. (2022). Perceptions of various treatment approaches for adults and children with misophonia. *Journal of Affective Disorders*, 316, 76-82. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2022.08.020>

Stein, D. J., Scott, K. M., de Jonge, P., & Kessler, R. C. (2017). Epidemiology of anxiety disorders: from surveys to nosology and back. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 19(2), 127–136. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2017.19.2/dstein>

Swedo, S. E., Baguley, D. M., Denys, D., Dixon, L. J., Erfanian, M., Fioretti, A., ... & Raver, S. M. (2022). Consensus definition of misophonia: A delphi study. *Frontiers in Neuroscience*, 224. <https://doi.org/10.3389/fnins.2022.841816>

Sztuka, A., Pospiech, L., Gawron, W., & Dudek, K. (2010). DPOAE in estimation of the function of the cochlea in tinnitus patients with normal hearing. *Auris Nasus Larynx*, 37(1), 55-60.

Taylor, D. J., & Pruiksma, K. E. (2014). Cognitive and behavioural therapy for insomnia (CBT-I) in psychiatric populations: A systematic review. *International Review of Psychiatry*, 26(2), 205–213. <https://doi.org/10.3109/09540261.2014.9028>

Williams, Z. J., He, J. L., Cascio, C. J., & Woynaroski, T. G. (2021). A review of decreased sound tolerance in autism: Definitions, phenomenology, and potential mechanisms. In *Neuroscience and Biobehavioral Re-*

views (Vol. 121, pp. 1–17). Elsevier Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2020.11.030>

Wu, M. S., Lewin, A. B., Murphy, T. K., & Storch, E. A. (2014). Misophonia: Incidence, phenomenology, and clinical correlates in an undergraduate student sample. *Journal of Clinical Psychology*. <https://doi.org/10.1002/jclp.22098>

Zhou, X., Wu, M. S., & Storch, E. A. (2017). Misophonia symptoms among Chinese university students: Incidence, associated impairment, and clinical correlates. *Journal of Obsessive-Compulsive and Related Disorders*. <https://doi.org/10.1016/j.jocrd.2017.05.001>

Prentað í mars 2023
hjá Artigrafiche La Moderna – Róm