

Samenvatting van de aanbevelingen

1. Wat zijn de indicaties om kinderen, adolescenten en volwassenen met stotteren te behandelen?

Stotteren is een stoornis in de vloeiendheid van het spreken. De eerste symptomen worden meestal waargenomen in de eerste jaren van het leven, met name als een kind in zinnen gaat spreken. Stotteren kan uitgroeien tot een communicatieprobleem dat de sociale ontwikkeling en het persoonlijk welbevinden ernstig belemmert. Op latere leeftijd kan stotteren hardnekkig zijn en lastig te behandelen. Er zijn aanwijzingen uit klinische studies dat vroegtijdige interventie de kans op herstel van het stotteren vergroot. Een groot deel van de kinderen die beginnen te stotteren herstelt echter zonder een dergelijke interventie (50 tot 94%). Cijfers over spontaan herstel vertonen grote verschillen en de verschillende risicofactoren op blijvend stotteren zijn slechts in beperkte mate onderzocht.

In dit hoofdstuk worden aanbevelingen geformuleerd die het voor logopedisten en logopedist-stottertherapeuten mogelijk maken om weloverwogen beslissingen te nemen om de persoon die stottert te gaan behandelen of om de ontwikkeling van mogelijk spontaan herstel te monitoren. Het begrip monitoren wordt in het kader nader toegelicht.

Kwaliteit van bewijs

Voor de advisering met betrekking tot de vraag wanneer personen die stotteren dienen te worden behandeld spelen *spontaan herstel en effectiviteit van behandeling* een belangrijke rol.

Het effect van behandeling van kinderen voor de leeftijd van zes jaar op de frequentie van het stotteren is groot en er bestaat een redelijke zekerheid dat de schatting van deze effectgrootte overeenkomt met de werkelijke effectgrootte. Behandeling van oudere kinderen, adolescenten en volwassenen is minder effectief in het reduceren van het percentage gestotterde lettergrepen. Er zijn onvoldoende gegevens beschikbaar om te bepalen hoe effectief de behandeling van stotteren is op de uitkomstmaten kwaliteit van leven, vermijdingsgedrag, participatie en natuurlijkheid van spreken.

Monitoring

Monitoring is een actief proces waarbij de logopedist (of logopedist-stottertherapeut) de ontwikkeling van het stotteren systematisch volgt. Na het diagnose-adviesgesprek traint de logopedist de ouders in het gericht observeren en registreren van de stottersymptomen van het kind. De logopedist traint de ouders tot zij overeenstemming hebben over de waargenomen ernst van het stotteren. In overleg met de ouders wordt het te gebruiken registratiesysteem, de frequentie van registreren, als mede de wijze en frequentie van terugkoppelen van de geregistreerde gegevens naar de logopedist bepaald en vastgelegd. Gedurende het proces van monitoring houdt de logopedist contact met de ouders en bewaakt of de wijze van beoordelen van de stotterernst door de ouders nog in overeenstemming is met de eigen

beoordeling. Minimaal één keer per half jaar wordt een herhalingsonderzoek uitgevoerd. Deze herhalingsonderzoeken vinden bij voorkeur plaats een half jaar nadat het kind is gaan stotteren en één jaar nadat het kind is gaan stotteren.

Aanbevelingen

De onderstaande aanbevelingen dienen in samenhang beoordeeld te worden.

1. De behandeling van stotteren, ontstaan bij kinderen voor de leeftijd van vier jaar, begint voor de leeftijd van vijf jaar.
2. De logopedist of logopedist-stottertherapeut monitort de ontwikkeling van het stotteren, ontstaan bij kinderen voor de leeftijd van vier jaar, gedurende één jaar nadat de eerste stotter signalen zijn waargenomen om na te gaan of er signalen van spontaan herstel optreden.
3. De logopedist of logopedist-stottertherapeut start de behandeling 12 maanden nadat de eerste stotter symptomen zijn waargenomen indien de ernst van het stotteren de laatste 3-6 maanden niet duidelijk* is afgenomen.
4. De logopedist betreft in de overweging om de behandeling al na zes maanden te starten (in plaats van het verloop tot 12 maanden af te wachten): het herstelpatroon van stotteren in de familie, het geslacht van het kind, de fonologische vaardigheden van het kind, aanwezige bijkomende stoornissen en het temperament van het kind.
5. De logopedist of logopedist-stottertherapeut start de behandeling, ook als het stotteren minder dan 6 maanden aanwezig is, indien het kind onder het stotteren lijdt, ouders bezorgd zijn over het stotteren of het kind weerszin krijgt om te communiceren.
6. Indien bij een kind onder de 6 jaar het vermoeden bestaat van de aanwezigheid van stotteren, dienen ouders de Screeningslijst Stotteren (SLS) in te vullen om te bepalen of nadere diagnostiek door de logopedist of logopedist-stottertherapeut nodig is.
7. De logopedist of logopedist-stottertherapeut informeert de zorgverleners, leerkrachten en begeleiders van peuterspeelzalen en kinderdagverblijven binnen zijn/haar netwerk over het doel en het gebruik van de SLS en zij stellen de SLS beschikbaar bijvoorbeeld door informatie te geven over websites waarop de SLS te raadplegen is.
8. Bij kinderen ouder dan 6 jaar, adolescenten of volwassenen met een hulpvraag op gebied van stotteren, bepaalt de logopedist of logopedist-stottertherapeut, samen met de hulpvrager, op grond van een inventarisatie van ICF-elementen op de voor de persoon die stottert (PDS) belangrijke uitkomstmaten of behandeling geïndiceerd is.

* een duidelijke afname van het stotteren komt overeen met een gemiddelde vermindering van minimaal 2 punten op de 8-puntsschaal voor stotterernst (Yairi & Ambrose, 2005) of een gemiddelde vermindering van 2 punten op de schaal voor stotterernst behorende bij het Lidcombe Programma. Deze afname in ernst dient zowel door de ouder als de logopedist / logopedist-stottertherapeut te worden geconstateerd.

Rationale voor de aanbevelingen

- Stotteren kan ernstige gevolgen hebben op de kwaliteit van leven van kinderen en volwassenen die stotteren.
- Behandelen van jonge stotterende kinderen is effectiever dan behandelen van kinderen die 6 jaar of ouder zijn: de kans op terugval is kleiner en de kans op blijvend herstel groter (Ingham & Cordes, 1998; Lincoln et al. 1996; Koushik et al. 2009).

- Behandeling van stotteren voordat het stotteren 15 maanden aanwezig is geeft een hogere kans op herstel dan behandeling van stotteren gestart als het stotteren meer dan 15 maanden aanwezig is (Ingham & Cordes, 1998).
- Waarneming van de eerste symptomen van stotteren na 4- of 5-jarige leeftijd wordt geassocieerd met een verhoogde kans op blijvend stotteren (Yairi & Ambrose, 2005; Seery & Yairi, 2011).
- Een grote groep kinderen die begint met stotteren herstelt volledig zonder behandeling. Er bestaan echter grote verschillen in de cijfers over spontaan herstel (Yairi & Ambrose, 2013; Onslow & O'Brian, 2013).
- Indien een jaar nadat de eerste stottersymptomen zijn waargenomen het stotteren nog aanwezig is, neemt zonder behandeling de kans op blijvend stotteren toe (Yairi & Ambrose, 2005; Seery & Yairi, 2011).
- Een neerwaartse trend in de stotterernst gedurende het eerste jaar nadat de eerste stottersymptomen zijn waargenomen is een duidelijk signaal voor mogelijk herstel.
- Afname van het aantal herhalingen, van het aantal units per herhaling, van blokkades en verlengingen en van bijkomende lichamelijke gedraging evenals verlaging van het tempo van de herhalingen zijn gunstige voorspellers voor herstel (Yairi & Ambrose, 2005; Seery & Yairi, 2011).
- De ernst van het stotteren is het eerste jaar geen voorspeller voor blijvend stotteren of voor herstel van het stotteren (Yairi & Ambrose, 2005; Seery & Yairi, 2011).
- Stotterernst, aanwezigheid van secundair gedrag, blokkades en verlengingen zijn voorspellers voor blijvend stotteren als het stotteren één jaar of langer aanwezig is (Yairi & Ambrose, 2005; Seery & Yairi, 2011).
- Wanneer ouders/verzorgers bezorgd zijn over het stotteren van hun kind, is therapeutische interventie geïndiceerd (Reilly et al, 2013).
- De gemiddelde gewogen Stuttering Like Dysfluencies (SLD1) score neemt een half jaar tot een jaar na het ontstaan van het stotteren met meer dan de helft af bij de groep kinderen die herstelt van het stotteren. De gemiddelde gewogen SLD-score bij de groep kinderen die blijft stotteren neemt een half jaar tot een jaar na het ontstaan van het stotteren minimaal af. Een vergelijkbare tendens is zichtbaar voor stotterernst (Yairi & Ambrose, 2005).
- Indien blijvend stotteren in de familie aanwezig is dan is de kans op blijvend stotteren van het kind 65%. Bij aanwezigheid van hersteld stotteren in de familie van het kind dat stottert is de kans op herstel 65% (Yairi & Ambrose, 2005; Seery & Yairi, 2011). Op jonge leeftijd is de verhouding jongens die stotteren en meisjes die stotteren 2:1. De ratio stotterende mannen-vrouwen bij volwassenen is ongeveer 4:1. Meisjes herstellen sneller. Indien bij een meisje dat stottert één jaar na het ontstaan van het stotteren geen duidelijk herstel merkbaar is dan neemt de kans op blijvend stotteren toe (Yairi & Ambrose, 2005; Seery & Yairi, 2011).
- Bijkomende stoornissen, een hogere negatieve reactiviteit en lagere zelfregulatie kunnen de stotterproblematiek compliceren en de kans op blijvend stotteren verhogen.
- Ouders van kinderen die stotteren melden regelmatig dat zij te laat zijn verwezen naar de logopedist of logopedist-stottertherapeut.

¹ De gewogen SLD-score is ontwikkeld om licht, maar duidelijk stotteren beter te kunnen onderscheiden van normaal onvloeiend spreken. In de gewogen SLD-score tellen blokkades en verlengingen twee keer zo zwaar mee, terwijl aanwezige herhalingen worden gewogen met hun aantal units, bijv: i-ik telt 1 keer mee en i-i-i-ik 3 keer.

- De SLS is in Nederland meest gehanteerde screeningsinstrument voor stotteren. De SLS is gratis beschikbaar via diverse websites.

2. Wat is de diagnostische waarde van tests bij kinderen en volwassenen met stotteren?

Stotteren wordt beschouwd als een multifactorieel probleem. Diagnostiek van stotteren is meer dan vaststellen of er al dan niet sprake is van stotteren. Tijdens de assessment fase dient de logopedist de verschillende ICF-domeinen (functies, externe factoren, contextuele factoren, persoonlijke factoren, participatie en activiteiten) uit te diepen en hun onderlinge samenhang te inventariseren, analyseren en interpreteren. De Gestandaardiseerde Logopedie Stottertherapie (GLS) (zie bijlage 1) biedt de logopedist hiertoe een handvat. Voor het verkrijgen van een zo compleet mogelijk beeld hanteert de logopedist de op dat moment beste beschikbare diagnostische instrumenten en betreft alle voor de diagnostiek relevante personen uit de omgeving van de cliënt in het assessment. In dit hoofdstuk wordt de waarde van de in Nederland meest gehanteerde diagnostische instrumenten besproken.

Conclusie over de diagnostische waarde van onderzoeksinstrumenten

De validiteit, betrouwbaarheid en normering van de onderstaande instrumenten zijn op verzoek van de werkgroep door middel van literatuuronderzoek onderzocht (zie hoofdstuk 4). Per instrument wordt de conclusie uit het literatuuronderzoek vermeld:

- **Nederlandse vertaling van de Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering voor kinderen** van 7-12 jaar (OASES-S-D)
Conclusie: De betrouwbaarheid van de OASES-S-D is nog onvoldoende onderzocht. Criteriumvaliditeit en begripsvaliditeit zijn adequaat. Informatie over de normering is incompleet.
- **Nederlandse vertaling van de Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering voor tieners** van 13-17 jaar (OASES-T-D)
Conclusie: De betrouwbaarheid van de OASES-T-D is nog onvoldoende onderzocht. Criteriumvaliditeit en begripsvaliditeit zijn adequaat. Informatie over de normering is incompleet.
- **Nederlandse vertaling van de Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering voor volwassenen** (OASES-A-D).
Conclusie: De betrouwbaarheid van de OASES-A-D is nog niet voldoende onderzocht om dit meetinstrument als een valide en betrouwbaar diagnostisch instrument te kunnen bestempelen. Informatie over de normering ontbreekt.
- **Communication Attitude Test** (onderdeel van Behavior Assessment Battery kinderen)
Conclusie: De validiteit van de CAT voor kinderen is adequaat getuige de positieve bevindingen ten aanzien van begripsvaliditeit, inhoudsvaliditeit en criteriumvaliditeit. De betrouwbaarheid lijkt evenals de normering adequaat.
- **Behavior Checklist** (onderdeel van Behavior Assessment Battery kinderen)
Conclusie: De validiteit van de Behavior Checklist bij kinderen is adequaat getuige de positieve bevindingen ten aanzien van begripsvaliditeit, inhoudsvaliditeit en criteriumvaliditeit. De betrouwbaarheid is niet onderzocht. De normering lijkt adequaat.

- **Speech Situation Checklist** (onderdeel van Behavior Assessment Battery kinderen)
Conclusie: De validiteit van de SSC-ER en SSC-SD bij kinderen is adequaat getuige de positieve bevindingen ten aanzien van begripsvaliditeit, inhoudsvaliditeit en criterium validiteit. De betrouwbaarheid is ten dele onderzocht. De normering lijkt adequaat.
- **Erickson S-24** (onderdeel van Behavior Assessment Battery volwassenen)
Conclusie: De validiteit van de S-24 is adequaat getuige de positieve bevindingen ten aanzien van begripsvaliditeit, inhoudsvaliditeit en criterium validiteit. De betrouwbaarheid is ten dele onderzocht. De normering lijkt adequaat.
- **Behavior Checklist** (onderdeel van Behavior Assessment Battery **volwassenen**)
Conclusie: De validiteit van de Behavior Checklist is adequaat getuige de positieve bevindingen ten aanzien van begripsvaliditeit, inhoudsvaliditeit en criterium validiteit. De betrouwbaarheid is niet onderzocht. Voor de normering is verder onderzoek nodig.
- **Speech Situation Checklist** (onderdeel van Behavior Assessment Battery **volwassenen**)
Conclusie: De validiteit van de SSC is adequaat getuige de positieve bevindingen ten aanzien van begripsvaliditeit, inhoudsvaliditeit en criteriumvaliditeit. De betrouwbaarheid is ten dele onderzocht. De normering lijkt adequaat.
- **Communication Attitude Test-DR**
Conclusie: De begripsvaliditeit van de CAT-DR lijkt voldoende. Over andere aspecten van validiteit is geen informatie bekend. De betrouwbaarheid lijkt voldoende. Dit geldt echter niet voor de normering.
- **Screeningslijst stotteren**
Conclusie: Informatie over validiteit, betrouwbaarheid en normering is niet beschikbaar of toegankelijk.
- **Detectie instrument stotteren (DIS)**
Conclusie: Over de validiteit en betrouwbaarheid van het Detectie Instrument Stotteren en de Screeningslijst Stotteren is onvoldoende informatie bekend/beschikbaar om een oordeel over de validiteit en betrouwbaarheid van dit instrument te vellen.
- **Test voor stotterernst lezers / niet-lezers (TVS-L/TVS-NL)**
Conclusie: Over de inhoudsvaliditeit wordt matig gerapporteerd. De criterium validiteit van de TVS-L/TVS-NL lijkt voldoende. Er wordt geen informatie over de begripsvaliditeit gegeven. De betrouwbaarheid lijkt niet in alle opzichten voldoende. Dit geldt eveneens voor de normering.
- **Stuttering severity instrument (SSI)** (Engelstalige versie 3/4)
Conclusie: De validiteit en betrouwbaarheid van de Engelstalige SSI-4 zijn beter onderzocht dan die van de Engelstalige SSI-3. De validiteit voldoet aan de criteria die aan een daadwerkelijk valide test kunnen worden gesteld. Dit kan niet worden gezegd van de normering, terwijl de betrouwbaarheid moeilijk valt te beoordelen.

Kwaliteit van bewijs

Voor geen enkel instrument zijn alle facetten van validiteit en betrouwbaarheid onderzocht. Dit houdt in dat er geen volledig bewezen valide en betrouwbare test voorhanden is, met adequate normering. Nochtans komen de Behavior Assessment Battery (BAB) (kinderen en volwassenen) en de SSI als meest valide en betrouwbare instrumenten naar voren.

Waarden en voorkeuren

a. Personen die stotteren

Voordelen van de SSI 3/4:

- is voor de cliënt/patiënt weinig belastend met een minimum aan tijdsinvestering;

Nadelen van de SSI 3/4:

- De SSI 3/4 betreft een Engelstalige test, er is geen Nederlandse vertaling voorhanden.

Nadelen van de BAB (volwassenen en kinderen):

- is tijdsintensief;
- bevat Vlaamse uitdrukkingen;
- vraagt een goede beheersing van de Nederlandse taal.

b. Logopedisten - stottertherapeuten

Voordelen van de SSI 3/4:

- is voor de cliënt/patiënt weinig belastend met een minimum aan tijdsinvestering;
- wordt internationaal toegepast;
- meet zowel binnen als buiten de praktijksetting.

Nadelen van de SSI 3/4:

- De SSI 3/4 betreft een Engelstalige test, er is geen Nederlandse vertaling voorhanden.

Voordelen van de BAB:

- het best onderzocht en scoort goed op validiteit en betrouwbaarheid;
- sluit goed aan op het ICF-kader.

Nadelen van de BAB (volwassenen en kinderen):

- is tijdsintensief;
- bevat Vlaamse uitdrukkingen;
- vraagt een goede beheersing van de Nederlandse taal.

De OASES biedt mogelijkheden voor de toekomst, maar is nog niet verkrijgbaar in het Nederlands.

c. Kosten

Nadelig is de hoge aanschafprijs van de Behavior Assessment Battery (BAB) voor kinderen en volwassenen.

Aanbevelingen

Uitgangspunt voor onderstaande aanbevelingen is dat de logopedist werkt conform het logopedisch methodisch handelen. Er wordt vanuit gegaan dat de klachten en de hulpvraag zijn verkend en dat een anamnestic interview heeft plaatsgevonden met de PDS en/of ouders/verzorgers.

9. De logopedist of logopedist-stottertherapeut dient de ernst van het stotteren te bepalen met een daarvoor geschikt instrument. De Stuttering Severity Instrument (SSI) - zowel binnen als buiten praktijk setting - heeft de voorkeur boven de Test voor stotterernst lezers / niet-lezers (TVS-L/NL) omdat de SSI internationaal gangbaar is, valide is en betrouwbaar lijkt.
10. De logopedist of logopedist-stottertherapeut dient stotterproblematiek op basis van de ICF te inventariseren. Daarbij dient aandacht te zijn voor functies, externe factoren, contextuele factoren, persoonlijke factoren, participatie en activiteiten. Als diagnostisch instrument wordt voor *kinderen vanaf 6 jaar, adolescenten en volwassenen* de Behavior Assessment Battery aanbevolen (*in de rationale zullen we erop wijzen dat er met name vanwege de Vlaamstaligheid wel beperkingen aan kleven*). Voor *kinderen jonger dan 6 jaar* wordt geen specifieke aanbeveling gegeven vanwege het ontbreken van voor deze leeftijdsgroep specifieke diagnostische instrumenten. Er wordt in dit verband verwezen naar de GLS (zie bijlage 1).

Rationale voor de aanbevelingen

- Aan de validiteit, betrouwbaarheid, beschikbaarheid, en aansluiten bij internationale ontwikkelingen is een relatief groot gewicht toegekend, en minder aan factoren als kosten, tijdsbeslag en taal van de BAB.

3. Wat zijn de effecten van stottertherapieën bij kinderen met stotteren tot zes jaar?

De meest gehanteerde interventies voor de behandeling van stotteren bij kinderen tot 6 jaar. In Nederland zijn het 'Lidcombe Programma' en therapie gebaseerd op het 'Verwachtingen en Mogelijkheden Model'. In dit hoofdstuk wordt de werkzaamheid van het 'Verwachtingen en Mogelijkheden Model' en het 'Lidcombe Programma' beschreven. Aanvullend wordt de werkzaamheid van behandeling met Speech Motor Training en Sociaal-cognitieve gedragstherapie besproken.

Uitgangspunt is dat de werkzaamheid van een stottertherapie in interventiestudies met een controlegroep, bij voorkeur in een 'randomised controlled trial (RCT)', is geëvalueerd. Studies waarbij een stottertherapie met 'niets doen' wordt vergeleken en studies waarbij verschillende stottertherapieën worden vergeleken, komen aan bod. De effectiviteit van stottertherapieën is geëvalueerd voor de volgende uitkomstmaten:

- stotterernst;
- vermijdingsgedrag (secundair gedrag);
- participatie;
- kwaliteit van leven;
- natuurlijkheid van het spreken.

Vanuit het perspectief van de persoon die stottert zijn alle uitkomstmaten cruciaal, behalve natuurlijkheid van het spreken, die een lagere relevantie heeft. Een strikte vergelijking tussen de studies is lastig omdat vaak verschillende uitkomstmaten worden gehanteerd.

Voor de volgende hoofdstukken over de effectiviteit van stottertherapie en farmacotherapie bij andere doelgroepen, zijn dezelfde uitgangspunten en uitkomstmaten gehanteerd.

Aanbeveling

11. Informeer ouders van stotterende kinderen tot 6 jaar over de voordelen van behandelen van het stotteren in vergelijking met afwachten (vermindering van percentage gestotterde lettergrepen en stotterernst). Bepaal in overleg met de ouders van het jonge stotterende kind welke behandelmethode de voorkeur verdient, het 'Lidcombe Programma' of behandeling gebaseerd op het 'Verwachtingen en Mogelijkheden Model'. Bespreek hiervoor met de ouders de verschillen tussen de beide behandelingen.

Rationale voor de aanbeveling

- Er is een redelijke mate van zekerheid dat behandelen van stotterende kinderen tot 6 jaar met het 'Lidcombe Programma' effectiever is in het verminderen van het percentage gestotterde lettergrepen in vergelijking met niet behandelen.
- Schadelijke effecten van behandeling met het 'Lidcombe Programma' werden niet aangetoond.
- Er is een geringe mate van zekerheid dat het effect van behandeling met het 'Lidcombe Programma' niet effectiever is dan behandeling gebaseerd op het 'Verwachtingen en Mogelijkheden Model' en vice versa.
- Het 'Lidcombe programma' en het 'Verwachtingen Mogelijkheden Model' verdienen de voorkeur boven behandelen met Speech Motor Training of Sociaal Cognitieve Gedragstherapie gezien de mate van zekerheid over de grootte van het behandel-effect

Wat zijn de effecten van stottertherapieën bij kinderen in de leeftijd tussen 6 en 13 jaar?

In dit hoofdstuk wordt de werkzaamheid van verschillende stottertherapieën bij kinderen in de leeftijd tussen 6 en 13 jaar beschreven.

Aanbeveling

12. Behandeling van stotteren bij kinderen in de leeftijd tussen 6 en 13 jaar wordt bij voorkeur gebaseerd op een behandelplan dat alle ICF-elementen bevat en richt zich op die categorie gedragingen, emoties en cognities die op grond van het assessment en in overleg met het kind dat stottert en zijn ouders zijn bepaald.

Rationale voor de aanbeveling

- Er is een (zeer) geringe mate van zekerheid over de omvang waarmee na behandeling van stotteren bij kinderen tussen 6 en 13 jaar het aantal gestotterde lettergrepen is gereduceerd.

- Er is onvoldoende bewijs dat één stottertherapie bij de behandeling van kinderen die stotteren in de leeftijd tussen 6 en 13 jaar effectiever is dan een andere stottertherapie.
- Er is een (zeer) geringe mate van zekerheid over de reductie van het aantal gestotterde lettergrepen na behandeling bij kinderen tussen 6 en 13. Deze is minder sterk dan bij kinderen tot 6 jaar en sterker dan bij adolescenten en volwassenen.
- Gezamenlijk bepalen van de doelstellingen op grond van diagnostiek en in overleg met het kind dat stottert en de ouders is gezien het multifactoriële karakter van stotteren gepast.

4. Wat zijn de effecten van stottertherapie bij adolescenten en volwassenen met stotteren?

In dit hoofdstuk wordt de werkzaamheid van diverse stottertherapieën bij adolescenten en volwassenen beschreven.

Aanbevelingen

13. Behandeling van stotteren voor adolescenten en volwassenen dient individueel gericht te zijn. Dit kan in een individuele en/of groepssetting plaatsvinden. De behandeling is gebaseerd op een in samenspraak tussen de logopedist/logopedist-stottertherapeut en de persoon die stottert ('shared decision making') opgesteld behandelplan dat alle ICF-elementen omvat. De wensen en behoeften van de persoon die stottert zijn de basis van dat behandelplan.
14. Afhankelijk van wat de persoon die stottert en de logopedist/logopedist-stottertherapeut overeengekomen zijn is de behandeling gericht op de psychosociale aspecten ((spreek-)angst en vermijdingsgedrag), op verbaal-motorische aspecten of op beide. Bij de behandeling van de psychosociale aspecten wordt cognitieve gedragstherapie aanbevolen.
15. Overige elementen van stottertherapie dienen te zijn: Bevorderen van transfer. Het is essentieel dat de persoon die stottert de geleerde vaardigheden en inzichten in het dagelijks leven toepast. Bevorderen van zelfmanagement en onderhoud. De persoon die stottert is in staat het stotteren en het daarmee samenhangende gedrag te evalueren en dit zo nodig bij te sturen.
16. In algemene zin wordt het gebruik van op AAF gebaseerde apparaten afgeraden. Echter, in specifieke situaties kan apparatuur bij een deel van de personen die stotteren voor een verlaging van het stotterpercentage zorgen. Men dient er rekening mee te houden dat het effect doorgaans uitdooft.

Rationale voor de aanbevelingen

- Diverse stottertherapieën hebben direct na behandeling positieve effecten op de stotterfrequentie die echter in grootte uiteenlopen. Zes maanden na de therapie rapporteren sommige studies behoud van de positieve effecten en andere studies (enige) terugval. De zekerheid over de effectgrootte is gering voor de uitkomstmaat stotterfre-

quentie, door beperkingen in de studie-opzet en aantal deelnemers. Andere uitkomstmaten dan stotterfrequentie zoals vermijdingsgedrag (situatievermijding en woordvermijding), natuurlijkheid van het spreken, participatie of kwaliteit van leven zijn onvoldoende onderzocht.

- De wetenschappelijke literatuur levert geen sterk bewijs dat de ene stottertherapie (veel) effectiever is dan een andere stottertherapie.
- Gezamenlijk bepalen van de keuze voor een specifieke stottertherapie op geleide van de wensen en behoeften van de persoon die stottert is dan ook gepast.
- Aan de kosten van stottertherapie heeft de werkgroep bij het opstellen van deze aanbeveling geen groot gewicht kunnen toekennen, onder meer vanwege het ontbreken van informatie over de huidige kosten.
- De aanbeveling voor therapie in een groepssetting berust op de ervaring van werkgroepleden en op de ervaringen van personen die stotteren, zoals verwoord tijdens een in het kader van deze richtlijn georganiseerde focusgroep. Therapie in een groepssetting kan de motivatie voor therapie versterken en een aanvulling zijn op lotgenotencontact.

5. Wat zijn de effecten van farmacotherapie in het kader van stottertherapie bij adolescenten en volwassenen met stotteren?

In dit hoofdstuk wordt de werkzaamheid van diverse farmaca bij adolescenten en volwassenen beschreven.

Aanbeveling

- | |
|--|
| 17. Gebruik van farmaca in het kader van stottertherapie wordt niet aanbevolen. Wanneer sprake is van co-morbiditeit en stotteren, wordt aanbevolen om in samenspraak met de PDS (en diens directe omgeving) en de voorschrijver van de farmaca te zoeken naar een passende dosis farmaca. |
|--|

Rationale voor de aanbevelingen

- Vrijwel alle farmaca gaan gepaard met bijwerkingen bij gebruik op langere termijn. Gegeven het in het algemeen ontbreken van significante effecten van farmaca enerzijds en potentiële bijwerkingen anderzijds is er geen reden om (langdurige) toepassing van farmaca aan te bevelen.

6. Wanneer en met welke reden dient een patiënt met stotteren door de logopedist te worden doorverwezen naar een logopedist-stottertherapeut of naar een andere zorgverlener?

Stotteren kan in grote mate de communicatie beïnvloeden en daarmee ook het sociale en emotionele welbevinden van de persoon die stottert. De behandeling kan complex zijn en zal niet altijd alleen door een logopedist of logopedist-stottertherapeut kunnen worden uitgevoerd.

In dit hoofdstuk wordt beschreven wat de indicaties zijn om door te verwijzen van de logopedist naar de gespecialiseerde logopedist-stottertherapeut, als ook van de logopedist of logopedist-stottertherapeut naar een andere hulpverlener. Voor de aanbevelingen is gebruik gemaakt van bevindingen uit de literatuur en van de kennis, ervaring en meningen van de werkgroepleden. Voor het patiëntperspectief is gebruik gemaakt van het verslag van de focusgroepbijeenkomst van personen die stotteren.

Bij het tijdig doorverwijzen is het van belang om bijkomende problematiek te signaleren. Hiervoor is gezocht naar geschikte instrumenten. Daarnaast is het zinnig om indien mogelijk, een indicatie te hebben na hoe lang er gemiddeld genomen effect mag worden verwacht van een therapie. Onvoldoende effect is een signaal dat er wellicht doorverwezen moet worden.

Bij door- of terugverwijzen is gekeken naar hoe de overdracht naar en de afstemming met andere behandelaars er uit zou kunnen zien.

Aanbevelingen

Deskundigheid

18. De logopedist dient de aanbevelingen uit deze richtlijn voor diagnostisch en therapeutisch handelen te kunnen uitvoeren. Indien de logopedist zich daartoe onvoldoende in staat acht, dient te worden doorverwezen naar een logopedist met meer expertise op het gebied van stotteren of naar een logopedist-stottertherapeut.

In verband met sociaal-emotionele problematiek

19. Bij vermoeden van sociale angst of depressie bij de persoon die stottert op grond van de bevindingen bij de Behaviour Assessment Battery (BAB) dient de logopedist of logopedist-stottertherapeut dit te objectiveren met de Strength and Difficulties Questionnaire of de Vier Dimensionale KlachtenLijst. Bij een positieve indicatie dient de logopedist of logopedist-stottertherapeut te overleggen met de PDS of de ouders over een verwijzing naar de huisarts voor een mogelijke doorverwijzing naar een psycholoog of psychiater.
20. De logopedist of logopedist-stottertherapeut dient na te vragen of er bij stotterende kinderen en jongeren sprake is van pesten. Hierbij kan de vragenlijst uit de JGZ richtlijn pesten worden gebruikt. Bij positieve indicatie dient de logopedist of logopedist-stottertherapeut dit met de ouders te bespreken en de mogelijke vervolgstappen af te spreken.

In verband met verloop therapie

21. De logopedist/logopedist-stottertherapeut verschaft tijdens de intake informatie aan de persoon die stottert over de behandelmogelijkheden van logopedisten en logopedist-stottertherapeuten teneinde deze in staat te stellen tot het maken van een geïnformeerde keuze t.a.v. de behandeling. De logopedist of logopedist-stottertherapeut wijst onder meer op informatieve instanties en websites, zoals www.stotteren.nl.
22. Als de therapie gegeven door een logopedist bij stotterende kinderen tot zes jaar na 11 tot 12 behandel sessies of drie maanden behandeling onvoldoende progressie ten opzichte van de gestelde behandel doelen laat zien, dient een logopedist-stottertherapeut te worden geconsulteerd.
23. Als tijdens twee- of driemaandelijke evaluaties van het therapieproces blijkt dat de opgestelde realistische en haalbare behandel doelen onvoldoende zijn gerealiseerd volgens de persoon die stottert of de logopedist/logopedist-stottertherapeut, dan moet de behandelende logopedist of logopedist-stottertherapeut de mogelijkheid van verwijzing naar een andere behandelaar bespreken.

In verband met overdracht en afstemming bij doorverwijzing

24. De logopedist/logopedist-stottertherapeut formuleert bij doorverwijzing een vraagstelling waarin de voor de vraagstelling relevante elementen van de ICF zijn opgenomen. De logopedist/logopedist-stottertherapeut maakt binnen zijn/haar regio werkafspraken over samenwerking, door- en terugverwijzing en informatieoverdracht. Dit wordt met de samenwerkingspartners vastgelegd.

Rationale voor de aanbeveling

1. De complexiteit van stotteren en de bijkomende sociaal-emotionele problematiek vraagt van de therapeut specifieke deskundigheid.
2. Doorgaan met een therapie die onvoldoende effect heeft is ongewenst.
3. Bij de behandeling van jonge stotterende kinderen tot en met zes jaar treedt gemiddeld na 11-12 behandel sessies een significante verbetering van het stotteren op (Kingston, Huber, Onslow, Jones, & Packman, 2003; Millard, Nicholas, & Cook, 2008; Yaruss, Coleman, & Hammer, 2006)
4. Bij sommige personen die stotteren ontwikkelen zich serieuze emotionele problemen zoals depressies of sociale angst (Blumgart, Tran, & Craig, 2010; Iverach & Rapee, 2013; Koedoot, Bouwmans, Franken, & Stolk, 2011; Tran, Blumgart, & Craig, 2011).
5. Kinderen en jongeren die stotteren hebben een grotere kans om gepest te worden en ervaren van hun leeftijdsgenoten negatieve reacties op hun stotteren (Blood et al, 2010; Langevin, 2009).
6. De logopedist-stottertherapeut heeft extra expertise in het behandelen van stotteren.
7. De logopedist en logopedist-stottertherapeut zijn niet toegerust om complexe of ernstige sociaal-emotionele problematiek, al dan niet als gevolg van het stotteren, te behandelen.

8. Voor signalering van sociaal-emotionele problematiek wordt bij kinderen van 3 tot 13 jaar de Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ) aanbevolen (Ruiter & Jong, 2013). Deze is eenvoudig in het gebruik en is vrij verkrijgbaar (www.sdqinfo.org).
9. Voor signalering van sociaal-emotionele problematiek bij jongeren en volwassenen wordt de Vierdimensionale KlachtenLijst (4DKL) of de Depressieherkenningschaal (DHS) aanbevolen (Ruiter & Jong, 2010). Beide instrumenten zijn eenvoudig in het gebruik en zijn vrij verkrijgbaar via www.trimbos.nl.

7. Hoe dient adequate nazorg te worden georganiseerd en uitgevoerd?

In dit hoofdstuk wordt adequate nazorg gedefinieerd en worden aanleiding voor- en organisatie van nazorg voor personen die stotteren beschreven. Onder nazorg verstaat de werkgroep in het kader van de richtlijn: het traject na afloop van therapie met bijhorende zorg en nacontrole afspraken. Uitgangspunt hierbij is dat nazorg een cruciale rol kan hebben bij het omgaan met terugval en dat programmatische aanpak van nazorg valt onder kwalitatief goede zorg stotteren. Nazorg op maat, direct na de therapie georganiseerd en vormgegeven, tijdig voorbereid, en na afsluiting van therapie gedurende twee jaar beschikbaar, voldoet aan de behoefte van de personen die stotteren en is van belang bij het managen van het stotteren (GLS, bijlage 1).

Nadrukkelijk onderdeel is ondersteuning vanuit de directe omgeving van de persoon die stottert. Daarnaast kan nazorg georganiseerd worden in een multidisciplinaire context of in een context van lotgenotencontact en/of zelfhulp. Binnen de gezondheidszorg is focus op zelfmanagement van de patiënt als onderdeel van (na)zorg in opmars en zeer relevant.

Aanbeveling

25. Elke aanpak bij stotteren moet oog hebben voor - en methoden insluiten om - gunstige langetermijneffecten te bevorderen en om met terugval om te gaan. De logopedist/logopedist-stottertherapeut dient dan ook de invulling van de nazorg als onderdeel van het therapieproces te bespreken en overeen te komen met de PDS en zijn omgeving. Bij afsluiting van de behandeling van stotteren dient de logopedist/logopedist-stottertherapeut een programmatische aanpak te kiezen voor een individueel nazorgplan gedurende 2 jaar. Voor de invulling van deze programmatische aanpak wordt verwezen naar het document Gestandaardiseerde Logopedie-Stottertherapie (zie bijlage 1 GLS). De logopedist/logopedist-stottertherapeut doet de PDS en diens omgeving de suggestie om met het oog op terugvalpreventie en bevordering van langetermijneffecten contact te zoeken met lotgenoten, in de vorm van deelname aan activiteiten bijvoorbeeld georganiseerd door de patiëntvereniging Demosthenes.

Rationale voor de aanbeveling

- Terugval komt geregeld voor en grote winst kan pas bereikt worden als de persoon die stottert in niet-klinische situaties (d.w.z. tijdens participatie in de maatschappij) de transfer van de therapie heeft geïnternaliseerd en kan beschikken over een nazorgtraject.
- De begrippen nazorg en zelfhulp worden niet altijd duidelijk van elkaar onderscheiden in literatuur over stotteren.
- De doelen van kwalitatief goede nazorg stotteren dienen te worden gedefinieerd.
- In literatuur over stotteren en in de klinische praktijk wordt doorgaans een wenselijke duur van 2 jaar nazorg aangehouden.
- Aan de kosten van nazorg heeft de werkgroep bij het opstellen van deze aanbeveling geen groot gewicht kunnen toekennen, onder meer vanwege het ontbreken van informatie over de huidige kosten.