

Patiëntenversie

van de in 2020 herziene

**Richtlijn stotteren
bij kinderen,
adolescenten en
volwassenen**

Marlies Tonnis

Joeri van Ormondt

Patiëntenvereniging Demosthenes

The logo for Demosthenes, featuring a stylized 'D' icon followed by the word 'Demosthenes' in a bold, sans-serif font.

Verwijzen:

Tonnis, M. & Van Ormondt, J. (2021). Patiëntenversie Richtlijn Stotteren 2020. Demosthenes. Verkregen via:
<https://www.demosthenes.nl/index.php/stotteren/richtlijn>

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1 Inleiding	3
1.1 Wat is een richtlijn?	3
1.2 Welke behandelaars zijn er?	4
Hoofdstuk 2 Stotteren – Achtergrondinformatie	5
2.1 Wat is stotteren?	5
2.2 Hoe vaak komt het voor?	6
2.3 Oorzaak	6
2.4 Verloop van stotteren	7
2.5 Impact op het leven	7
Hoofdstuk 3 Behandelen van kinderen tot en met 6 jaar (tot en met groep 2 van de basisschool)	9
3.1 Vroeg behandelen	9
3.2 Wanneer behandelen?	9
3.2.1 Monitoren	9
3.3 Welke therapie?	11
Hoofdstuk 4 Behandelen van kinderen 6-13 jaar (groep 3 tot en met 8 van de basisschool)	14
4.1 Wanneer behandelen?	14
4.2 Welke therapie?	14
Hoofdstuk 5 Behandelen 13 jaar en ouder	17
5.1 Wanneer behandelen?	17
5.2 Welke therapie?	17
5.3 Alomvattende therapie	18
5.4 Maatwerk	18
5.5 Apparaten en geneesmiddelen voor stotteren	21
Hoofdstuk 6 Terugvalpreventie of nazorg	22
Hoofdstuk 7 Wie doet wat bij stotteren	23
7.1 Naar de logopedist	23
7.2 Doorverwijzen	23
7.2.1 Logopedist naar Logopedist-stottertherapeut	23
7.2.2 Naar een andere zorgverlener	24
7.3 Vind een logopedist of logopedist-stottertherapeut	24
Literatuur	26
Bijlage 1	27

Hoofdstuk 1

Inleiding

Als je zelf stottert of als jouw kind stottert, dan kan je veel vragen hebben. Hoe wordt de diagnose gesteld? Wat kan je verwachten van de behandeling? Met welke zorgverleners krijg je te maken? Welke gevolgen kan stotteren hebben? Wanneer moet er doorverwezen worden? Wanneer is een behandeling klaar? In dit document staan antwoorden op al deze vragen.

In dit document staat wat in het algemeen de beste zorg is voor mensen die stotteren, voor zowel volwassenen als kinderen. Zo kan je beter met jouw zorgverlener(s) praten over de zorg die je krijgt en gericht vragen stellen. Ook kan je dit document gebruiken om, samen met jouw zorgverlener, te beslissen welke behandeling het beste bij je past.

Waar komt deze informatie vandaan?

De informatie die je hier leest is gebaseerd op de Richtlijn Stotteren uit 2020, en is geschreven door de werkgroep Richtlijn Stotteren. De werkgroep bestaat uit logopedisten, logopedist-stottertherapeuten, een psycholoog en vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging, mensen die dus zelf stotteren. Hoe de patiënt* denkt over stotteren, stond centraal bij het maken van de richtlijn. De informatie uit de Richtlijn Stotteren is voor deze patiëntenversie aangepast specifiek voor de patiënt. Overal waar 'jij' staat, wordt dan ook de persoon die stottert en/of zijn¹ ouders/verzorgers bedoeld. Deze patiëntenversie van de Richtlijn Stotteren is mogelijk gemaakt door patiëntenvereniging Demosthenes.

1.1 Wat is een richtlijn?

Een richtlijn is gemaakt voor zorgverleners, in dit geval voor logopedisten en logopedist-stottertherapeuten. Hierin staat beschreven wat in het algemeen de beste zorg is voor mensen die stotteren. In de Richtlijn Stotteren staan aanbevelingen en instructies hoe zorgverleners moeten werken. Deze aanbevelingen zijn gebaseerd op de resultaten van goed wetenschappelijk onderzoek.

Waar gaat de richtlijn over?

De richtlijn gaat over 'ontwikkelingsstotteren'. Dit is de meest voorkomende vorm van stotteren bij volwassenen en kinderen. Stotteren zoals iedereen het kent.

De richtlijn gaat niet over andere vormen van stotteren, zoals stotteren ontstaan door bijvoorbeeld een ongeluk of stress.

De richtlijn gaat ook niet over behandelingen waar geen goed wetenschappelijk onderzoek over gevonden is.

*De meeste personen die stotteren zien zichzelf niet als patiënt. Als er informatie uit een richtlijn zo geschreven wordt dat het bruikbaar is voor de zorggebruiker (in dit geval de persoon die stottert of de ouders daarvan), dan is het gebruikelijk dit een 'patiëntenversie' te noemen. In dit document houden we dit aan.

¹ Om het overzichtelijk te houden is de persoon die stottert een man en de logopedist een vrouw. Uiteraard kan dit ook anders gelezen worden.

1.2 Welke behandelaars zijn er?

Niet iedere logopedist heeft dezelfde kennis en vaardigheden met betrekking tot stotteren

Logopedisten behandelen mensen die stotteren, maar niet iedere logopedist heeft dezelfde kennis en vaardigheden met betrekking tot stotteren. Hieronder staan de verschillen beschreven. In de tekst gebruiken we steeds de term 'logopedist', om de leesbaarheid te vergroten.

Allround logopedist

Elke logopedist heeft tijdens haar opleiding wat basiskennis over stotteren meegekregen. Na de opleiding kunnen logopedisten cursussen volgen; dat kunnen ook cursussen over stotteren zijn. Logopedisten met uitsluitend basiskennis over stotteren behandelen meestal maar een paar mensen die stotteren per jaar.

Logopedisten in het register Stotteren

Sinds 2005 bestaat er een register Stotteren waarin logopedisten zich kunnen inschrijven. De logopedisten in dit register hebben nascholing gevolgd op het gebied van stotteren. Om geregistreerd te blijven moeten ze cursussen over stotteren volgen en minimaal 75 uur per jaar behandelingen geven aan mensen die stotteren. Logopedisten in dit register mogen een langere afspraak inplannen, meestal 45 minuten tot een uur.

Logopedist-stottertherapeuten

Logopedisten kunnen zich nog verder verdiepen in de behandeling van mensen die stotteren. Zij volgen dan een post-HBO opleiding, meestal de European Clinical Specialization in Fluency disorders (ECSF). De logopedist-stottertherapeut staat ingeschreven in het EFS-kwaliteitsregister (European Fluency Specialist). Om daarin ingeschreven te blijven staan moet er nascholing op het gebied van stotteren worden gevolgd en 100 uur per jaar behandelingen gegeven worden aan mensen die stotteren.

In de Richtlijn Stotteren staan de volgende adviezen:

- De logopedist hoort de verschillen in opleiding en vaardigheden te bespreken in één van de eerste contacten.
- Van elke soort logopedist mag je verwachten dat deze de adviezen uit de richtlijn kan uitvoeren. Als de logopedist denkt dat zij dit minder goed kan, moet zij volgens de richtlijn doorverwijzen naar een meer gespecialiseerde logopedist. Als je zelf twijfelt aan de mogelijkheden van de logopedist kun je haar hiernaar vragen.

Hoofdstuk 2

Stotteren – Achtergrondinformatie

2.1 Wat is stotteren?

Stotteren is een stoornis in de vloeiendheid van het spreken. Dat betekent dat mensen stukjes van woord herhalen (herhaling) en een klank of deel van het woord langer maken (verlenging). Ook kunnen mensen vastlopen op een klank of woord waardoor er gespannen pauzes of blokkades optreden die het ritme van de spraak verstoren. De persoon die stottert heeft dit niet onder controle. De herhalingen, verlengingen en blokkades worden aangeduid met de term 'kernstotteren'. Dit is het deel van stotteren dat voor andere mensen hoorbaar en soms zichtbaar is. Vaak wordt het stotteren verder ontwikkeld, we noemen dit secundair stottergedrag.

Het secundair stottergedrag ontstaat als reactie op het kernstotteren. Iemand die stottert, wil meestal liever geen stotters hebben. Zodoende probeert hij² de herhalingen, verlengingen en blokkades zo kort mogelijk te houden of te vermijden. Door het stotteren kan hij ook negatieve gevoelens en gedachten ontwikkelen. Hij kan bang zijn weer te gaan stotteren. Of hij kan zich schuldig voelen omdat hij zichzelf niet kan helpen. Hij kan ook denken dat mensen hem dom vinden. Door gedachten en gevoelens die steeds terugkomen, kan hij zichzelf gaan zien als iemand die niet goed kan praten.

Enkele voorbeelden van secundair gedrag zijn:

- Verbergen van de stotters. Bijvoorbeeld door andere woorden te kiezen of niks te zeggen. Dit gebeurt vaak uit angst of schaamte.
- Vechten om het gestotterde woord uit te spreken. Bijvoorbeeld door de ogen dicht te knijpen, het hoofd naar voren te bewegen of op de grond te stampen. Dit gebeurt vaak door frustratie.
- Het zorgen maken over het praten, voordat hij een telefoongesprek gaat voeren.

Stotteren kan dus grote gevolgen hebben voor het leven van de persoon die stottert en in de omgang met andere mensen.

Stotteren kan dus grote gevolgen hebben voor het leven van de persoon die stottert en in de omgang met andere mensen.

De mate van stotteren varieert per situatie. Bijvoorbeeld het spreken voor een groep of telefoneren kan het stotteren heftiger maken. Spreken tegen een klein kind of praten als je alleen bent, zijn voorbeelden waarin het spreken vaak vloeiender is. Zingen gaat bijna altijd vloeiend.

2 Overal waar 'hij' staat kan ook 'zij' gelezen worden.



Figuur 1: voorbeelden kernstotterers, secundair gedrag en gevoelens en gedachten.

2.2 Hoe vaak komt het voor?

Stotteren komt bij ongeveer 1 procent van de mensen voor, in Nederland dus 170.000 mensen. Bij kinderen onder de 6 jaar komt het tussen de 5 en 17 procent voor, bij een groot deel verdwijnt het stotteren ook weer. Hoe langer het stotteren aanwezig is hoe kleiner de kans dat het weer verdwijnt.

Meer mannen dan vrouwen stotteren. Stotteren komt over de hele wereld evenveel voor, in elke taal, land, etniciteit of cultuur.

2.3 Oorzaak

Stotteren heeft meer dan één oorzaak. Meerdere factoren zijn van invloed. De belangrijkste zijn:

- Erfelijk. Er zijn duidelijke aanwijzingen dat stotteren voor een deel erfelijk is. Bij 40 tot 85 procent van de personen die stotteren is het deels aangeboren.
- Hersenen. Hersenscans laten zien dat de hersenen van mensen die stotteren iets anders functioneren dan van mensen die niet stotteren. Wat dit zegt over de oorzaak van stotteren is nog niet bekend, daarom wordt er verder onderzoek gedaan.

- **Taal.** Als een kind begint met stotteren is dit meestal tegelijk met het ontwikkelen van de taal bij dit kind. Kinderen gaan langere zinnen maken en leren in korte tijd veel nieuwe woorden. Ouders zeggen weleens: “zijn mond kan het denken en de taal niet bijhouden”. Er zijn kleine verschillen gevonden in taal tussen wel en niet stotterende kinderen. Meertalig opgegroeide kinderen stotteren niet meer dan andere kinderen.
- **Persoonlijkheid.** Er is geen oorzaak van stotteren gevonden in persoonlijkheid. Emotionele problemen zijn vaak een reactie op het stotteren, een kind wordt bijvoorbeeld boos door zijn stotTERS.
- **Omgeving.** Een stressvolle gebeurtenis, zoals een verhuizing, kan stotteren uitlokken of in stand houden.
- **Ervaringen/leerfactoren.** Door de ervaringen die het kind met stotteren heeft, kan het stotteren zich verder ontwikkelen. Stel een kind denkt op een woord te gaan stotteren en hij kiest daarom snel een ander woord waarop hij niet stottert. Dan wordt hij beloond door een gevoel van opluchting. Hij zal volgende keer weer proberen een ander woord te kiezen. Dit lijkt een goede oplossing, maar zorgt juist dat het probleem groter wordt.
- **Sensomotoriek.** Sensomotoriek gaat over de interactie tussen de zintuigen (sensoriek) en bewegen (motoriek). Verschillende onderzoeken laten zien dat het sensomotorische systeem van sommige mensen die stotteren trager reageert en minder stabiel is. Dit gebeurt bij spreken, maar ook bij andere taken.

2.4 Verloop van stotteren

Kinderen maken in de leeftijd van 2 tot 5 jaar een periode door waarin de spraak onvloeiend wordt. Deze periode valt samen met de ontwikkeling van de spraak en taal. Deze onvloeiendheden worden ‘normale onvloeiendheden’ genoemd en ze bestaan uit bijvoorbeeld herhalingen van woorden of zinsdelen, stopwoordjes als ‘euh’ en het opnieuw beginnen van een zin halverwege. De meeste kinderen merken de onvloeiendheden zelf niet op.

Bij jonge stotterende kinderen komen deze normale onvloeiendheden ook voor. Daarnaast hebben zij een ander soort onvloeiendheden dat op stotteren lijkt. Het stotteren begint vaak met de ‘normale onvloeienden’ waarbij het kind de eigen onvloeiendheid niet of nauwelijks opmerkt. Daarna wordt het stotteren vaak duidelijker herkenbaar, het secundaire gedrag kan toenemen en er kunnen gevoelens en gedachten over het stotteren ontstaan. De ontwikkeling kan in een aantal stappen gaan maar het kan ook in één keer in volle omvang aanwezig zijn.

Hoe langer het stotteren aanwezig is, hoe kleiner de kans dat het vanzelf weer verdwijnt. De kans dat het kind van het stotteren af komt is het grootst tot zijn 7e jaar. Vanaf 8 jaar wordt de kans op herstel steeds kleiner. Het verdwijnen van stotteren bij adolescenten en volwassenen is nog steeds mogelijk, maar is zeldzaam.

2.5 Impact op het leven

Het niet vloeiend spreken en de mogelijke angst, schaamte of frustratie hierover kunnen ertoe leiden dat de persoon die stottert minder eigen keuzes maakt in het leven.

Een voorbeeld: Piet stuurt een mail, terwijl bellen eigenlijk handiger is. Hij gaat nu het stotteren uit de weg. In eerste instantie lijkt dit relatief onschuldig gedrag, de mail kan ook z'n werk doen. Maar de angst om te bellen kan groter worden en Piet stuurt vervolgens bijna altijd een mail. Wat als Piet een leuke baan misloopt omdat erover gebeld moest worden?

Een ander voorbeeld is dat er angst is om mensen aan te spreken of dat de stotterende persoon ervoor kiest niks te zeggen in groepen. Zo kan een stotterende tiener op school weinig vrienden hebben of die ene leuke jongen of meisje niet mee uit durven te vragen. De omgeving kan op een vervelende manier reageren op het stotteren (plagen/pesten). Dit kan ervoor zorgen dat de angst of schaamte verder toeneemt.

Stotteren kan ernstige gevolgen hebben op de kwaliteit van leven van de persoon die stottert

De juiste therapie kan ervoor zorgen dat beperkingen verminderd of weggenomen worden. De persoon die stottert kan volledig mee doen in de maatschappij. Hij kan dan zijn eigen keuzes maken en laat zich niet langer beperken door het stotteren.

Hoofdstuk 3

Behandelen van kinderen tot en met 6 jaar

(tot en met groep 2 van de basisschool)

3.1 Vroeg behandelen

Sommige kinderen die beginnen te stotteren, stoppen er weer mee zonder behandeling. Of een kind blijft stotteren of ervan herstelt, is bij de start nog niet duidelijk te zeggen. Er zijn wel een aantal aanwijzingen hiervoor, die de logopedist zal navragen en bekijken.

**Vroeg behandelen is een
grotere kans op herstel**

Als het stotteren langere tijd aanwezig is, wordt het lastiger te behandelen. De kans dat het kind van stotteren afkomt is voor de start van groep 3 het grootst. Daarna neemt de kans op herstel snel af. Bij zorgen over stotteren is het belangrijk om zo vroeg mogelijk een logopedist te vragen om mee te kijken, zodat de behandeling vroeg kan starten als dat nodig is.

3.2 Wanneer behandelen?

De resultaten van therapie op jonge leeftijd zijn goed. Daarnaast is er bij een grote groep kinderen sprake van natuurlijk herstel. Daarom is het belangrijk dat er wordt doorverwezen naar een logopedist zodra een kind gaat stotteren. De logopedist kan samen met de ouders het stotteren in de gaten houden en behandeling starten op het juiste moment. Dit kan direct na intake zijn, of in de maanden daarna. Het zou ook kunnen dat behandeling helemaal niet gestart wordt. De logopedist kan dit beoordelen.

Tijdens de eerste contact met de logopedist zullen de risico-factoren op blijvend stotteren wordt bekeken en nagevraagd. De kans op blijvend stotteren is bijvoorbeeld groter als iemand in de familie op latere leeftijd nog steeds stottert. Deze informatie is dus belangrijk om te hebben. Ook de ontwikkeling van taal en spraak kan belangrijk zijn om te bekijken.

Daarnaast is het belangrijk om te kijken hoe het stotteren verandert in het eerste jaar na de start. Als de ernst van het stotteren duidelijk afneemt zou dit kunnen betekenen dat het kind herstelt van het stotteren. Behandeling is dan niet nodig. Als de ernst van het stotteren gelijk blijft of meer wordt, is het belangrijk om op jonge leeftijd te starten met de behandeling. Om te bepalen of de stotterernst afneemt, is betrokkenheid van een logopedist noodzakelijk.

In het eerste jaar na de start van het stotteren is het belangrijk om de veranderingen in het stotteren actief te bekijken. Dit proces wordt 'monitoren' genoemd.

3.2.1 Monitoren

Uiteraard start het contact met de logopedist met intake en onderzoek, om uit te zoeken of er sprake is van stotteren of normale onvloeiendheden. Verder worden in dit deel de risicofactoren op blijvend stotteren bekeken. Als hierna blijkt dat er nog geen reden is om direct met behandelen te beginnen, wordt geadviseerd om met monitoren te starten.

In de eerste stap van monitoren worden de ouders getraind in het bepalen van de stotterernst. De stotterernst wordt bepaald door een aantal zaken; de frequentie van het stotteren (hoe vaak het kind stottert), de duur van de stottermomenten en de manier van stotteren. In gesprekken zal de logopedist ouders leren om deze zaken te herkennen. Daarnaast leer je om hier een score aan te geven op een 'ernstschaal'. Het is belangrijk dat de ouder deze scores goed kan bepalen, omdat hiermee de veranderingen in het stotteren worden gevolgd.

De tweede stap is dat de stotterernst wordt bijgehouden. Samen met de logopedist bepaalt de ouder hoe dit wordt gedaan. Het is belangrijk dat de logopedist regelmatig contact heeft met de ouders, elke 1 tot 3 maanden. Zo kan er worden gekeken of je de ernstscore nog goed bepaalt en op welke manier het stotteren misschien verandert. Ook bespreek je met de logopedist of de reactie op het stotteren is veranderd of je zorgen zijn toegenomen. Verder houdt de logopedist de risicofactoren in de gaten. Als daarin iets is veranderd zal ze dat met jou bespreken.

Tijdens afspraken met de logopedist zal het stotteren ook met andere onderzoeken worden bekeken. Zo wordt de stotterernst op nog een andere manier bijgehouden. Deze onderzoeken gebeuren het liefst rond de zes, negen of twaalf maanden na de start van het stotteren.

Tijdens de periode van monitoren krijg je als ouders maximaal twee adviezen mee voor thuis. De logopedist zal waarschijnlijk één ding benoemen die je doet waarmee je je kind helpt om vloeiender te spreken. Daarnaast kan de logopedist één punt benoemen die je beter achterwege kunt laten, omdat die het stotteren misschien uitlokt. Dit wordt niet geoefend, dat gebeurt pas als er behandeling wordt gestart.

Negen tot 12 maanden na de start van het stotteren wordt samen met de logopedist gekeken of de stotterernst daalt, gelijk is gebleven of is toegenomen. Als de stotterernst daalt kan dit een teken zijn van herstel. Het monitoren wordt dan langer volgehouden, om te kijken of de daling verder gaat. Pas als er 12 maanden geen stotteren in het spreken is gehoord noemen we het hersteld stotteren. Het monitoren kan dus een lange tijd duren.

De behandeling start als de stotterernst 9 tot 12 maanden na de start van het stotteren gelijk is gebleven of is toegenomen.

Als het kind lijdt onder het stotteren of minder gaat praten, kan beter direct worden begonnen met behandelen.

Bij sommige kinderen is het niet verstandig om het stotteren te monitoren. Bijvoorbeeld als het kind lijdt onder het stotteren, ouders en/of logopedist zien dan dat hij er heel veel last van heeft. Ook als het kind minder gaat praten, kan beter direct worden begonnen met behandelen. Voorbeelden hiervan zijn dat het kind minder (lange) verhalen vertelt op school, stopt met praten als het moeilijk gaat of

contact met andere mensen uit de weg gaat. De logopedist let hier ook op tijdens het onderzoek en leert ouders hiernaar te kijken.

Ook als de ouders veel zorgen hebben of onvoldoende vertrouwen hebben in monitoren kan direct worden begonnen met de behandeling. Dit wordt in overleg met de logopedist besloten.

In de Richtlijn Stotteren staan de volgende adviezen:

- De verandering van het stotteren wordt (samen met de logopedist) gemonitord als het kind 4,5 jaar of jonger is en het stotteren minder dan een half jaar te horen is in het spreken bij het eerste contact met de logopedist.
- Bij aanwezigheid van er risicofactoren voor blijvend stotteren duurt het monitoren minder lang en wordt eerder gestart met behandelen.
- Als de stotterernst negen tot twaalf maanden na de start van het (allereerste) stotteren duidelijk is afgenomen, wordt het monitoren langer volgehouden.
 - Het monitoren gaat door zolang de stotterernst afneemt. Als dit gelijk blijft wordt behandeling gestart.
- Als de stotterernst negen tot twaalf maanden na de start van het stotteren gelijk is gebleven of is toegenomen wordt behandeling gestart.
- Als het kind lijdt onder het stotteren (hij heeft er heel veel last van) of minder spreekt wordt de behandeling gestart.
- Als ouders zorgen houden over het stotteren, na uitleg/advies van de logopedist, of geen vertrouwen hebben in monitoren wordt behandeling gestart.
- Het kind kan naast stotteren ook moeite hebben met articulatie of taalontwikkeling. Het is dan belangrijk om eerst het stotteren te behandelen. Bij behandeling voor de uitspraak of de zinsbouw moet de logopedist goed in de gaten houden dat de stotterernst niet toeneemt.
- Als er besloten wordt om te behandelen bepaalt de logopedist samen met ouders welke methode wordt gebruikt. Er wordt aangeraden te kiezen tussen het Lidcombe Programma of de RESTART-DCM methode.

3.3 Welke therapie?

Op internet is veel informatie te vinden over de behandeling van stotteren bij kinderen. Niet alle informatie is kloppend. Voor de richtlijn is gezocht naar wetenschappelijk onderzoek over welke manier van behandelen het best werkt. Op deze manier is geprobeerd een betrouwbaar antwoord te geven.

In Nederland zijn twee therapieën gangbaar voor kinderen tot en met 6 jaar: het Lidcombe Programma en de RESTART-DCM therapie (DCM). Uit onderzoek blijkt dat deze het best werken. Zo'n 80 procent van de kinderen stottert na behandeling niet meer.

Er zijn overeenkomsten tussen beide programma's. De logopedist en ouders werken nauw samen. De ouders worden getraind als therapeut, zij zijn immers de meeste tijd samen met hun kind. De logopedist geeft ouders informatie en leert ze bepaalde vaardigheden. Op afgesproken tijden ga je thuis met je kind aan de slag. Dit bespreek je steeds met de logopedist. Zowel bij Lidcombe als bij DCM is het van belang dat gekeken wordt wat voor dit kind goed werkt. Bij beide therapieën is het de bedoeling dat het kind zoveel mogelijk vloeiend spreken ervaart.

Het Lidcombe Programma is een gestructureerd programma waarin het kind leert steeds vaker vloeiend te spreken. Het stotteren wordt dan steeds minder. De logopedist kijkt samen met de ouders op welke manier dit goed werkt voor het kind. Ouders leren hoe ze vloeiende spraak kunnen uitlokken bij hun kind en hoe ze dit moeten belonen.

RESTART-DCM gaat er vanuit dat stotteren ontstaat omdat de verwachtingen aan het spreken en de mogelijkheden om vloeiend te spreken niet in evenwicht zijn. Die verwachtingen kunnen vanuit het kind zelf of vanuit de omgeving komen; de logopedist kijkt hiernaar. De mogelijkheden voor vloeiend spreken zijn voor ieder kind anders. De therapeut kijkt naar de mogelijke invloed van taal, motoriek, de omgeving, gedachten en gevoelens. Vanwege de verschillen per kind gaan logopedist en ouders samen de belangrijkste onderdelen voor *dit* kind na. Zo worden werkpunten vastgesteld. Het doel is om de verwachtingen en mogelijkheden meer in evenwicht te krijgen.

Er zijn andere methodes dan Lidcombe en DCM, maar daarvan is onbekend of de methode onbekend of de methode effectief is. Lidcombe en DCM hebben ongeveer hetzelfde resultaat volgens de wetenschap. De praktijk leert dat het kan verschillen welke therapie aanslaat bij een bepaald kind en diens ouders. Daarom moet samen met de ouders bepaald worden welk programma de voorkeur heeft. Het is verstandig om bij aanmelding bij een praktijk na te vragen welke behandelingen bij die praktijk mogelijk zijn.

Een voorbeeld van therapie: Senne

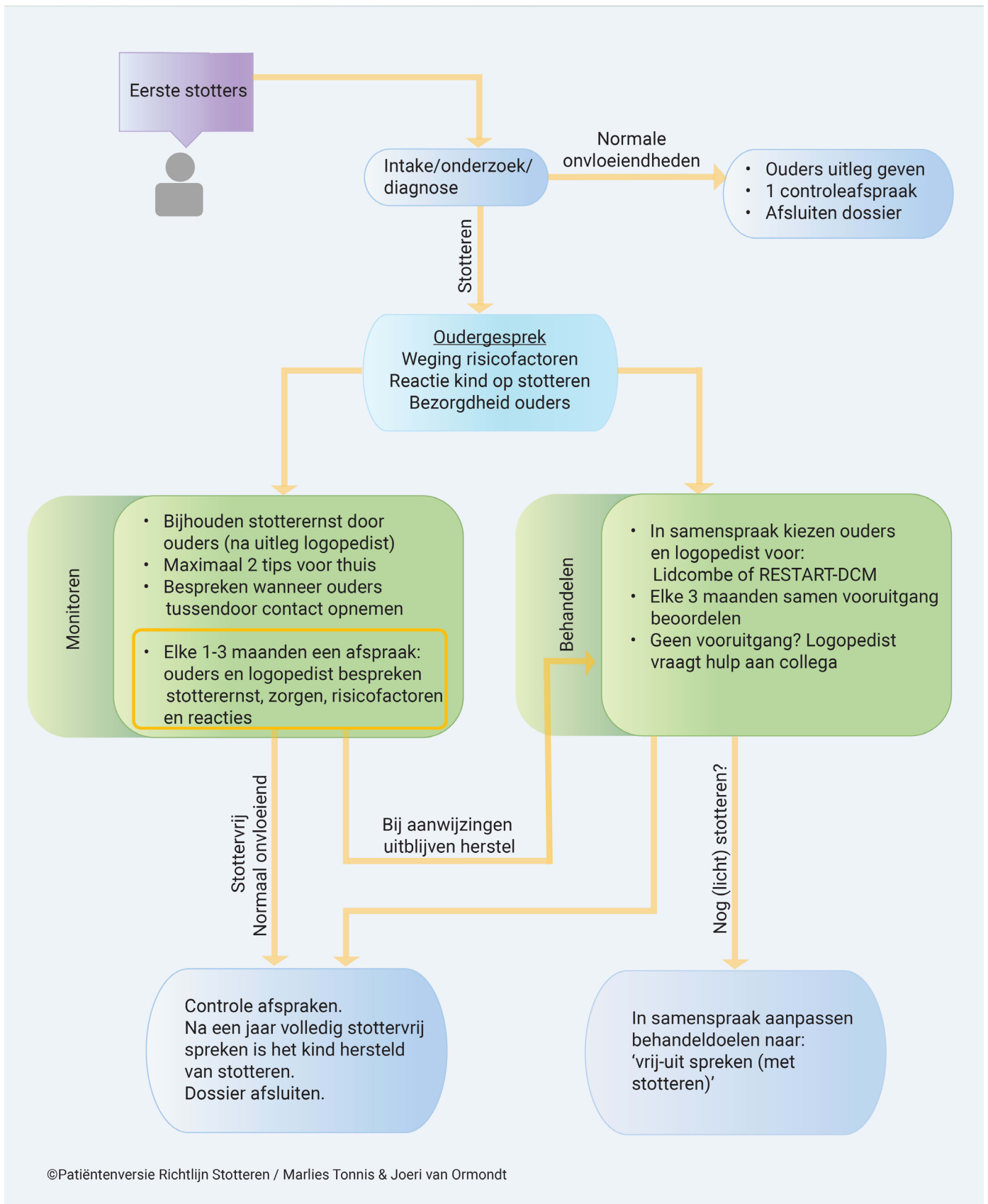
Let op! Voor iedereen zijn andere oefeningen geschikt, er zijn dan ook meerdere mogelijkheden om te oefenen in een therapie. Wat voor de één werkt, kan voor de ander juist averechts werken. Het is belangrijk dat je dit altijd samen met je logopedist bepaalt!

De ouders van Senne komen met hem bij de logopedist. Na een periode van monitoren neemt het stotteren van Senne (nu 3,5 jaar) niet af. Daarom besluiten ouders en logopedist samen dat de behandeling gestart moet worden. De logopedist heeft een uitgebreid onderzoek gedaan en kent Senne en zijn ouders door de periode van monitoren al een tijdje. Beide therapie-mogelijkheden zijn doorgenomen.

Er wordt gekozen voor therapie op basis van DCM. In overleg besluiten ze aan de slag te gaan met de 'interactietijden'*. De ouders leren dat als Senne iets gezegd heeft 2 tellen te wachten voordat ze antwoord geven. De logopedist heeft dit geoefend met de ouders en nu gaan zij het thuis gebruiken. In de daaropvolgende afspraak zeggen ze tegen de logopedist: "We vonden het in het begin lastig om te doen, het is anders dan we gewend zijn. Je merkt wel dat hierdoor rustiger wordt gepraat thuis en dat Senne al wat makkelijker en vloeiender gaat praten." Na een tijdje proberen blijft Senne toch nog wat stotteren en ouders en logopedist gaan proberen de 'interactietijden'-aanpassing aan te vullen met een andere methode**/**. Na een tijd lijkt Senne van het stotteren hersteld te zijn. Er wordt afgesproken te stoppen met therapie en nog een aantal afspraken te maken om zeker te weten dat het stotteren weg blijft. Ouders weten waar ze op moeten letten en wanneer ze eerder contact op moeten nemen.

*Er zijn meerdere therapie mogelijkheden en oefeningen. Het is belangrijk dit samen met de logopedist te verkennen en te kiezen wat het best bij jou en je kind past

** Tijdens de therapie komt waarschijnlijk meer dan alleen 'interactietijden' aan bod. We gebruiken 1 onderdeel zodat het voorbeeld van Senne niet te lang wordt.



©Patiëntenversie Richtlijn Stotteren / Marlies Tonnis & Joeri van Ormondt

Figuur 2: Stappenplan van het gehele traject bij kinderen tot en met groep 2.

Hoofdstuk 4

Behandelen van kinderen 6-13 jaar

(groep 3 tot en met 8 van de basisschool)

4.1 Wanneer behandelen?

Bij de ontwikkeling van (verder) stotteren zijn de basisschooljaren belangrijk. De kans op natuurlijk herstel is sterk afgenomen en het stotteren is vaak al meerdere jaren aanwezig. Het kind kan veel last hebben van het stotteren. Het negatieve gevoel rond stotteren kan toenemen. Als reactie op het stotteren kan vecht- of vermijdingsgedrag zich (verder) ontwikkelen. Het kind wordt zich steeds meer bewust van het eigen doen en laten. Hierdoor kan het stotteren steeds vervelender worden. Behandeling kan in deze leeftijd belangrijk zijn om de negatieve invloed van stotteren te verminderen. Daarom is starten met behandelen aanbevolen.

Bij aanmelding zal de logopedist eerst een diagnose stellen en doet dit op twee vlakken:

1. Zij kijkt naar de ernst van het stotteren en gebruikt hiervoor één of enkele tests. De logopedist kijkt onder andere hoe vaak de stotters voorkomen en hoe lang ze duren.
2. Daarnaast brengt de logopedist in kaart in hoeverre het stotteren de persoon belemmert in het dagelijks leven. Bijvoorbeeld door te kijken naar wat de persoon die stottert wel en niet doet. Hoe is de omgeving? Hoe zit het met deelname aan de maatschappij? Welke activiteiten zijn wel en niet te ondernemen? Wat is de kwaliteit van leven? Hiervoor wordt een vragenlijst ingevuld en worden vragen gesteld tijdens het eerste gesprek.

4.2 Welke therapie?

Ook voor kinderen die stotteren in de leeftijd van 6-13 jaar zijn meerdere therapieën en mogelijkheden beschikbaar.

De stottertherapieën voor kinderen in de leeftijd tussen 6 en 13 jaar richten zich op de verschillende aspecten van het stotteren. Er is niet één therapie of programma dat aantoonbaar het beste werkt. De meeste methoden werken bij een aantal deelnemers. Er is veel verschil in de uitkomsten. Hierdoor kan niet één therapie aangeraden worden. Wel komt duidelijk naar voren dat er niet één therapie is die voor iedereen werkt. De logopedist moet goed kijken naar het kind dat stottert en aansluiten bij wat hij nodig heeft. De logopedist zal maatwerk moeten bieden. In de richtlijn wordt aanbevolen hoe dat moet gebeuren.

Het is belangrijk dat kinderen op deze leeftijd leren hoe ze op een handige manier met het stotteren om kunnen gaan. Zodat het zo min mogelijk invloed heeft op het beeld wat het kind van zichzelf heeft en op relaties met anderen. Ook is het belangrijk om het kind te leren hoe hij met negatieve ervaringen om kan gaan, zodat deze niet te veel invloed hebben.

De logopedist moet goed kijken naar het kind dat stottert en aansluiten bij wat hij nodig heeft.

Eén van de negatieve ervaringen die een kind kan meemaken is pesten. Kinderen die stotteren kunnen hiermee gepest worden. Het is belangrijk dat de logopedist dit navraagt. Als er sprake is van pesten kan dit verder onderzocht worden. Het is belangrijk dat ouders hierbij actief betrokken zijn. De logopedist zal in de afspraken hier ook aandacht aan besteden en bijvoorbeeld de leerkracht informatie geven over stotteren.

Het kan belangrijk zijn dat het kind spreekt met andere kinderen die stotteren. Er zijn hiervoor verschillende mogelijkheden in Nederland. De logopedist kan deze met de ouders bespreken.

Bij kinderen tussen de zes en dertien jaar is het belangrijk dat de omgeving actief betrokken is bij de therapie. Anders wordt het voor het kind moeilijk om de dingen die hij in de therapie leert op andere momenten te gebruiken. Als ouders en bijvoorbeeld een leerkracht actief meedoen in de therapie kunnen zij het kind helpen.

In de Richtlijn Stotteren staan voor deze leeftijdsgroep de volgende adviezen:

- De logopedist bepaalt in overleg met het kind dat stottert en zijn ouders wat het doel is van de behandeling.
- De behandeling moet aansluiten bij de wensen en mogelijkheden van het kind dat stottert. Het behandelplan wordt in overleg met het kind en de ouders opgesteld.
- In de behandeling moet gewerkt worden aan het stotteren zelf, maar ook aan de emoties en de sociale kant van het stotteren.
- Tijdens de afspraken wordt gevraagd naar pesten. Als het kind gepest wordt, is dit een aandachtspunt in de behandeling.
- Ouders krijgen van de logopedist uitleg hoe ze hun kind kunnen begeleiden bij het stotteren in het dagelijks leven. Ook leerkrachten of grootouders kunnen betrokken worden bij de therapie. Dit helpt het kind om de geleerde dingen in het dagelijks leven te gebruiken.

Een voorbeeld van therapie: Pjotr

Let op! Voor iedereen zijn andere oefeningen geschikt, er zijn dan ook meerdere mogelijkheden om te oefenen in een therapie. Wat voor de één werkt, kan voor de ander niet of zelfs averechts werken. Het is belangrijk dat je dit altijd samen met je logopedist bepaalt! Onderstaand voorbeeld is hoe het zou kunnen zijn.

Pjotr (9 jaar) komt naar de logopedist. Hij stottert al sinds zijn vierde jaar. Ouders zagen eerder geen reden om naar logopedie te gaan, ze dachten dat het stotteren vanzelf over zou gaan. In een gesprek met de leerkracht werd duidelijk dat Pjotr op school bijna niet spreekt. Ouders herkenden dat niet, thuis en met vriendjes spreekt Pjotr heel veel. Als ouders daarna met Pjotr hierover praten geeft hij aan dat hij op school niet zoveel durft te zeggen omdat een klasgenootje hem heeft geplaagd met het stotteren.

Uit intake en onderzoek komt naar voren dat er bij Pjotr in het spreken thuis vooral makkelijke stottermomenten te horen zijn. In het spreken op school komt hij moeilijker uit zijn woorden, hij

blokkeert vaak. Dit gebeurt vooral tijdens tempolezen (snel voorlezen) en bij het antwoord geven op een vraag. Pjotr geeft aan dat hij tijdens het buitenspelen of in gesprekken met zijn vriendjes bijna geen last heeft van het stotteren.

Tijdens het antwoord geven en het tempolezen is Pjotr bang om te gaan stotteren met blokkades. Hij denkt dat hij dom is omdat hij dit niet goed kan. Een klasgenootje heeft dit zo gezegd en hem erom uitgelachen. Door de zorgen over het praten kan Pjotr minder goed opletten tijdens de les.

Na toestemming van ouders neemt de logopedist contact op met de leerkracht van Pjotr. Zij wist helemaal niet dat hij stotterde en herkende de stiltes in het spreken niet als blokkades. De logopedist heeft de leerkracht informatie gegeven over stotteren en samen hebben ze een oplossing bedacht zodat Pjotr minder vaak hoeft te tempolezen.

In de behandeling heeft de logopedist samen met Pjotr een spreekbeurt over stotteren voorbereid. Deze spreekbeurt hebben ze samen gegeven in de klas en alle vragen van klasgenootjes beantwoord. In de spreekbeurt heeft Pjotr ook aangegeven hoe iemand hem kan helpen met het stotteren; rustig luisteren en niet uitlachen.

Na de spreekbeurt heeft Pjotr zelf meer kennis over stotteren en meer vertrouwen in zijn spreken. Zijn klasgenootjes gaan nu op een handige manier met het stotteren om. Omdat de spanning over het praten nu minder is, neemt het stotteren op school af. Nu zijn er thuis en op school alleen nog makkelijke stotters in het spreken te horen. Pjotr heeft geen last meer van het stotteren. In overleg met Pjotr en ouders wordt besloten om de behandeling af te ronden. Pjotr en ouders weten wat ze kunnen doen als het stotteren weer wat meer wordt. Ook kunnen ze altijd weer contact opnemen met de logopedist als de last van het stotteren weer groter wordt.

Hoofdstuk 5

Behandelen 13 jaar en ouder

5.1 Wanneer behandelen?

Een tiener of een volwassene stottert een groot deel van zijn leven. Het stotteren kan invloed hebben op deelname aan sociale contacten en de kwaliteit van leven. Naast het hoorbare stotteren kan er sprake zijn van secundair stottergedrag. Hij kan een negatief beeld hebben van zichzelf als spreker en het spreken uit de weg gaan. Om te kijken of een therapie werkt, is het belangrijk om niet alleen te kijken naar het verminderen van de stotterernst. Er wordt ook gekeken naar bijvoorbeeld het vertrouwen in je eigen spreken of het deelnemen aan gesprekken.

Wanneer iemand van 13 jaar of ouder problemen met stotteren ervaart zal de logopedist eerst een diagnose stellen. Zij doet dit op twee vlakken:

1. Zij kijkt naar de ernst van het stotteren en gebruikt hiervoor één of enkele tests. De logopedist kijkt onder andere hoe vaak de stotters voorkomen en hoe heftig ze zijn.
2. Daarnaast brengt de logopedist in kaart in hoeverre het stotteren de persoon belemmert in het dagelijks leven. De logopedist doet dit door te kijken naar wat je wel en niet kan/durft. Hoe is de omgeving? Hoe zit het met deelname aan de maatschappij? Welke activiteiten zijn wel en niet te ondernemen? Wat is de kwaliteit van leven? Hiervoor wordt vaak ook een vragenlijst ingevuld.

5.2 Welke therapie?

Voor de behandeling van personen die stotteren van 13 jaar en ouder zijn meerdere therapieën en programma's te vinden. Geen enkele therapie kan garanderen dat op de lange termijn het stotteren helemaal verdwijnt. Uit onderzoek komt naar voren dat een goede therapie/therapeut de volgende onderdelen heeft:

- De logopedist moet de grote invloed die stotteren kan hebben op het leven van iemand die stottert begrijpen.
- De therapie moet zich niet alleen richten op de hoorbare stottermomenten in het spreken. Er moet ook aandacht zijn voor de gedachten en gevoelens die te maken hebben met stotteren. Als je spreken/stotteren uit de weg gaat moet daar ook aan gewerkt worden. Alle kanten van het stotteren moeten worden meegenomen in de therapie.
- Door het bespreken van eerdere ervaringen kan je (en de logopedist) leren om negatieve ervaringen te verminderen.
- De logopedist blijft zich bijscholen en verwijst door als zij de juiste zorg niet meer kan bieden. (zie paragraaf 1.2)

De logopedist moet de grote invloed die stotteren kan hebben op het leven van iemand die stottert begrijpen.

5.3 Alomvattende therapie

Een logische gedachte over therapie is dat je van je stotTERS af wilt komen. Of op z'n minst een stuk minder wil stotteren. Maar als het stotteren al langer aanwezig is dan kom je er waarschijnlijk niet helemaal vanaf. Minder stotteren en (vooral) makkelijker praten zijn wel haalbare doelen.

Als de therapie zich uitsluitend richt op het vloeiender maken van de spraak alleen, dan zorgt het niet voor een afname van angst en vermijdingsgedrag. Hierdoor kan het moeilijk blijven om deel te nemen in de maatschappij. En het stotteren kan terugkeren. Het stotterprobleem heeft niet alleen te maken met hoe vaak je stotTERS hebt of hoe moeilijk de woorden uitgesproken worden.

In de Richtlijn Stotteren wordt beschreven dat er geen vastomlijnde methode is die voor iedereen die stottert werkt. Maar elke therapie helpt wel enkele personen. Omdat er geen duidelijkheid is over welke therapie voor wie het beste werkt moet de logopedist verschillende oefeningen kunnen aanbieden. Zij stelt het behandel­doel en het behandelplan op samen met jou. Belangrijke aandachtspunten kunnen zijn:

- het verminderen van spreek- en stotterangst,
- afname van vermijdingsgedrag
- veranderen van gedachten en opvattingen over stotteren.

Het doel is dat de persoon die stottert na de therapie stotteren niet (meer) ziet als probleem en geen woorden/activiteiten uit de weg gaat.

In de therapie heb je een actieve rol. Vaak kost de therapie moeite en het kan langere tijd duren. Samen met de logopedist kan je de, voor jou, juiste oefeningen en werkpunten vinden en tijdens de afspraken oefenen. Het gebruiken van de oefeningen in het dagelijks leven is een belangrijk punt in de therapie. De persoon die stottert dient na de behandeling in staat te zijn het stotteren en het daarmee samenhangende gedrag te evalueren en dit zo nodig te veranderen. Hierin geeft de logopedist begeleiding maar jij moet dit zelf doen. Omdat (de invloed van) het stotteren tijdens het leven kan veranderen komt het voor dat er soms meerdere keren therapie wordt gestart.

5.4 Maatwerk

Het is de bedoeling dat de logopedist alle problemen rond het stotteren samen met jou in kaart brengt. Vervolgens dien je geïnformeerd te worden over de verschillende behandelmogelijkheden. Voor- en nadelen moeten duidelijk zijn en gericht op jouw situatie. Uiteindelijk kunnen jij en de logopedist afspreken welk pad jullie volgen. De logopedist maakt hiervoor een behandelplan met duidelijke, concrete en haalbare doelen. Het gehele stotterprobleem wordt zo behandeld en de behandeling kan geëvalueerd worden.

Zowel personen die stotteren als logopedisten geven aan dat de activiteiten en mogelijkheden van groepstherapie een passende aanvulling zijn op individuele behandeling. Veel logopedist-stottertherapeuten bieden groepstherapie aan. Het kan handig zijn een logopedist te zoeken die deze mogelijkheid aanbiedt. Ook is het vaak mogelijk aan een groep mee te doen bij een logopedist waar je niet individueel in behandeling bent. Het is dan een aanvulling op je individuele therapie bij je 'eigen' logopedist.

Het is essentieel dat de persoon die stottert de geleerde vaardigheden en inzichten in het dagelijks leven toepast.

Naast groepstherapie bestaan er zelfhulpgroepen. Uit onderzoek naar deze groepen in de Verenigde Staten komt naar voren dat mensen die hieraan deelnemen een hogere kwaliteit van leven hebben. De Verenigde Staten zijn niet goed met de Nederlandse situatie te vergelijken. De zelfhulpgroepen die er in Nederland zijn, zijn vaak gekoppeld aan een specifieke niet-reguliere therapie-vorm. Die sluiten mogelijk niet aan bij de behandeling zoals die voor jou op maat gemaakt is door de logopedist.

De belangrijkste mogelijkheden voor lotgenotencontact worden door stottervereniging Demosthenes geboden, vaak in de vorm van een activiteit. Je kunt lid worden van deze vereniging om op de hoogte te blijven. Een andere optie is het bezoeken van één van de stottercafé's: dit zijn thema-avonden die een paar keer per jaar plaatsvinden. Er zijn stottercafé's in Nederland en België.

In de Richtlijn Stotteren staan voor deze leeftijdsgroep de volgende adviezen:

- De logopedist bepaalt in overleg met de persoon die stottert wat het doel is van de behandeling.
- Het behandelplan moet aansluiten bij de wensen en mogelijkheden van de persoon die stottert en wordt in overleg opgesteld.
- In de therapie moet worden gewerkt aan de emotionele, cognitieve en sociale kant van het stotteren en aan het stotteren zelf.
- De behandeling sluit aan bij de dagelijkse situaties van de persoon die stottert. De logopedist helpt de persoon die stottert om de geleerde vaardigheden in het dagelijks leven te gebruiken.
- De logopedist verkent de mogelijkheden voor groepstherapie samen met de persoon die stottert.

Twee voorbeelden van therapie

Let op! Voor iedereen zijn andere oefeningen geschikt, er zijn dan ook meerdere mogelijkheden om te oefenen in een therapie. Wat voor de één werkt, kan voor de ander niet of zelfs averechts werken. Het is belangrijk dat je dit altijd samen met je logopedist bepaalt! Onderstaande voorbeelden zijn hoe het zou kunnen zijn.

Voorbeeld 1: Fidan

Fidan (25) komt bij de logopedist-stottertherapeut. Voor haar werk moet ze af en toe presentaties geven en vindt dit verschrikkelijk. Aan de vorige presentatie heeft ze een slecht gevoel overgehouden. Ze zegt: "Ik stotterde heel veel en heb daarom een slechte indruk achtergelaten". De volgende presentatie komt er alweer aan en ze hoopt dat de logopedist haar kan helpen dit zonder stotteren te doen. De logopedist vraagt wat haar collega's van de presentaties vinden, maar dat weet Fidan niet. Ze vraagt hier nooit naar en op het werk spreekt ze niet over stotteren. Na onderzoek blijkt dat Fidan niet zoveel 'secundair stottergedrag' (zie 2.1) heeft en het bij Fidan vooral om het 'kernstotteren' (zie 2.1) gaat. De logopedist legt uit dat met spreektechnieken de presentatie makkelijker zou kunnen gaan, maar dat de kans groot is dat er wat stotters blijven. Dat ze er op haar werk niet over praat geeft aan dat ze het stotteren toch lastig vindt in sommige situaties. De logopedist legt uit dat het nodig is om ook naar haar gevoelens en gedachten te kijken omdat deze meer stotteren uit kunnen lokken. Daardoor kan het

spreken tijdens een presentatie juist moeilijker gaan. Als de gevoelens en gedachten niet veranderen, is het vaak lastig een spreektechniek te (blijven) gebruiken. Bovendien, als ze bang blijft voor die presentaties is het iedere keer weer vervelend. Ze spreken af om te beginnen met een spreektechniek (er komt alweer een presentatie aan) en de angst voorzichtig ook mee te nemen in de therapie.

Fidan probeert een aantal spreektechnieken en het blijkt dat klanken verlengen* voor haar het meest natuurlijk voelt. Als ze bij bijvoorbeeld het woord 'papa' een stotter aan voelt komen zegt ze 'paaapa'. Samen met de logopedist heeft Fidan steeds een nieuwe situatie gekozen waar ze dit geoefend heeft en ze voelt zich goed bij deze techniek. Dan is het tijd voor de presentatie. De logopedist wil graag dat Fidan na afloop met iemand over de presentatie kan praten, om zo een eerste stap te zetten om de angst kleiner te maken. Ze hebben afgesproken dat Fidans beste vriendin ook in de zaal zit. Deze vriendin is na afloop meegeweest naar de logopedist en met z'n drieën hebben ze de presentatie besproken. Dit was een overwinning voor Fidan, want voor die tijd had ze het nooit gesproken over haar presentaties en het stotteren daarbij. Volgende keer gaat ze aan een goede collega vragen wat hij ervan vond.

Een tijd later heeft ze het tijdens een vergadering gevraagd. Door over het stotteren en de presentatie te praten ontdekt Fidan dat collega's veel positieve punten noemen van haar presentatie. Het stotteren bleek ook minder op te vallen. Dit had ze nooit verwacht.

Inmiddels gebruikt Fidan de spreektechniek af en toe tijdens presentaties**, ze vindt het prettig dat ze een techniek kan toepassen op momenten dat ze dat wil. Een ander belangrijk verschil is dat Fidan nu anders tegen het stotteren tijdens een presentatie** aankijkt. Eerst was het stotteren het belangrijkste, maar nu richt ze zich vooral op de inhoud en weet ze deze duidelijk over te brengen.

Voorbeeld 2: Timo

Timo (43) vertelt de logopedist-stottertherapeut van alles geprobeerd te hebben, maar hij komt maar niet van het stotteren af. De logopedist doet uitgebreid onderzoek naar alle facetten van het stotteren. Zo moet Timo een aantal vragenlijsten invullen en stelt de logopedist aanvullende vragen. Het hoorbare stotteren wordt in kaart gebracht door Timo een stuk tekst te laten voorlezen en wat te laten vertellen over zijn hobby, voetbal. Hier maakt de logopedist een video-opname van. De logopedist merkt dat hij veel woorden vermijdt (secundair gedrag, zie 2.1). Hij blijkt bang te zijn om te stotteren en probeert dit zoveel mogelijk uit de weg te gaan. Hij kiest daarom woorden waarvan hij denkt dat hij ze makkelijk uit kan spreken of hij herhaalt het woord voor het lastige woord in de hoop dat dit lastige woord uiteindelijk meekomt. Dit doet Timo bij meerdere woorden per zin. Soms doet Timo alsof hij het antwoord op een vraag niet weet omdat hij bang is te gaan stotteren. Omdat dit vermijden (2.1) zo een belangrijk onderdeel is van het stotteren legt de logopedist uit dat het verstandig is hier eerst aan te werken voordat een spreektechniek wordt geoefend. Eén van de onderdelen van de behandeling is dat Timo een lijst maakt* met daarop een rangorde van verschillende situaties waar hij het van makkelijk naar moeilijk vindt om te spreken en/of te stotteren. Timo blijkt het minste spanning te hebben bij spreken met zijn vrouw, daarom beginnen ze in deze situatie te oefenen. Door expres stotters* te maken, merkt Timo dat het minder erg dan verwacht is om te stotteren. Zijn angst voor stotteren in deze situatie neemt af. Het vrijwillig(expres) stotteren is eerst in de therapie geoefend en daarna werken hij en de logopedist samen stapje voor stapje de lijst af. Omdat hij dit eerst met opzettelijke stotters heeft geoefend merkt hij dat het ook minder spannend is om de echte stotters te laten komen. Uiteindelijk durft Timo overal vrijuit te spreken en te stotteren. Hij heeft gemerkt dat veel mensen helemaal niet reageren op stotteren, dit had hij nooit gedacht. Hij voelt zich bevrijd. Aan het begin van de therapie had hij afgesproken met de logopedist om ook aan een spreektechniek te gaan werken, maar inmiddels hoeft dat niet meer voor hem. Hij voelt zich prima met zijn stotteren.

*Er zijn meerdere therapie mogelijkheden en oefeningen. Het is belangrijk dit samen met de logopedist te verkennen en te kiezen wat het best bij je past

** Tijdens de therapie komt waarschijnlijk meer dan alleen presentaties geven aan bod. We gebruiken één onderdeel om het voorbeeld van Fidan niet te lang te laten worden.

5.3 Apparaten en geneesmiddelen voor stotteren

Er zijn apparaten en apps op de markt waardoor er minder gestotterd zou worden. Zo'n apparaat lijkt op een gehoorapparaat en zorgt voor een echo. Uit onderzoek blijkt dat deze apparaten niet voldoende werken of alleen tijdelijk. De richtlijn raadt het gebruik in principe af.

Er zijn geen onderzoeken gevonden waaruit blijkt dat geneesmiddelen helpen. Er wordt geen verlaging van stotterfrequentie gezien of een verhoging van de kwaliteit van leven. Geneesmiddelen hebben vaak wel bijwerkingen. Het gebruik voor stotteren wordt niet aanbevolen.

Geneesmiddelen die genomen worden voor andere aandoeningen kunnen invloed op het stotteren hebben. Het kan zijn dat er meer of heftiger gestotterd wordt. In samenspraak met de arts kan je de juiste dosis bepalen.

Hoofdstuk 6

Terugvalpreventie

Terugvalpreventie is een traject aan het einde van de therapie. Het valt binnen de laatste fase van de behandeling door de logopedist. Het is wat anders dan zelfhulp. Bij *zelfhulp* helpen mensen die stotteren elkaar en zichzelf door bewustwording, uitwisseling van ervaringen en door het samen ondernemen van activiteiten. Zelfhulp gaat meestal buiten de logopedist om en is goed te vinden bij stottervereniging Demosthenes.

Stotteren kan een taai probleem zijn en terugval kan gebeuren. In de richtlijn wordt geadviseerd om tijdens de therapie ruim aandacht te hebben voor de dagelijkse praktijk buiten de behandelkamer: de persoon die stottert wordt zo zijn eigen therapeut. Ook als dit gebeurd is en de therapie is afgerond, kan terugval voorkomen.

Terugval komt in alle leeftijdsgroepen voor. De logopedist heeft mogelijkheden om dit samen met jou zoveel mogelijk te voorkomen. Samen maak je een terugvalpreventieplan. Dit plan stel je op en voer je uit tijdens de laatste fase van de therapie. Vraag ernaar of jouw logopedist dit aan kan bieden.

Een terugvalpreventieplan bevat in ieder geval de volgende elementen:

- Hoe zorg je voor stabilisatie van het behandeldoel
- Zelfwerkzaamheid
- Omgaan met terugval
- Indicaties/redenen om contact op te nemen met de logopedist.

Als het resultaat na de therapie niet vastgehouden wordt, bijvoorbeeld als spreken lastiger wordt of je merkt dat angst of vermijdingsgedrag de kop opsteekt, dan raden we aan opnieuw contact op te nemen met een logopedist. Zij kan samen met jou een plan opstellen om de terugval te beperken.

Aan het eind van de therapie stel je samen een plan op om terugval te beperken.

In de Richtlijn Stotteren staat het volgende advies:

De logopedist moet samen met de persoon die stottert, het kind dat stottert en/of de ouders een terugvalpreventieplan maken. Tijdens de periode van de laatste afspraken wordt het plan uitgevoerd. De logopedist begeleidt dit en geeft als het nodig is nog adviezen.

Hoofdstuk 7

Wie doet wat bij stotteren

Met stotteren kom je in veel gevallen eerst terecht bij een logopedist. Deze heeft tijdens zijn opleiding wat basiskennis opgedaan van stotterbehandelingen. Niet alle logopedisten voelen zich bekwaam genoeg op het gebied van het begeleiden van personen die stotteren. Er zijn ook logopedisten die zich gespecialiseerd hebben in stotteren: de logopedist-stottertherapeut. Zie hoofdstuk 1 voor meer details.

Naast de logopedist en logopedist-stottertherapeut zijn er ook andere aanbieders van stotterprogramma's. In de Richtlijn Stotteren worden dit niet-reguliere stotterprogramma's genoemd. De bekendste in Nederland zijn: McGuire, Del Ferro, De Pauw en Hausdörfer. Tijdens het opstellen van de Richtlijn Stotteren is geen goed wetenschappelijk onderzoek gevonden naar deze stotterprogramma's. De Richtlijn Stotteren en deze patiëntenversie kunnen daarom geen goed oordeel vormen over deze niet-reguliere stotterprogramma's.

Het internationale samenwerkingsverband van stotter (patiënten-)verenigingen heeft een document opgesteld waar goede therapie aan moet voldoen en hoe je misleiding kan herkennen. Een vertaling is in de bijlage van deze patiëntenversie opgenomen.

De invloed die stotteren heeft op de gevoelens en de kwaliteit van leven van de iemand die stottert, maakt de behandeling complex. Een ander onderdeel van therapie is begeleiding van het gezin rond een stotterend kind.

Doorverwijzing naar een gespecialiseerde logopedist-stottertherapeut is daarom soms nodig.

7.1 Naar de logopedist

Met een verwijzing van de huisarts of rechtstreeks kan je bij de logopedist of logopedist-stottertherapeut terecht.

Het is wenselijk dat de logopedist minimaal de aanbevolen werkwijzen uit de richtlijn kan uitvoeren. Het is dus van belang dat je een logopedist uitzoekt die dit kan.

Het kan zo zijn dat je twijfelt aan de deskundigheid van de logopedist. Je kan hiernaar vragen bij aanmelding of tijdens het eerste gesprek. De logopedist kan je doorverwijzen naar een logopedist-stottertherapeut maar kan ook een (telefonisch) gesprek aanvragen of geholpen worden bij het uitvoeren van de therapie. Je kan ook altijd naar de huisarts gaan en je twijfel bespreken.

7.2 Doorverwijzen

Als de behandeling van de logopedist niet blijkt te werken kan worden doorverwezen. Verwijzing kan zijn naar een (andere) in stotteren gespecialiseerde logopedist-stottertherapeut of naar een andere zorgverlener bij ernstige sociaal-emotionele problemen. Samenwerking met of doorverwijzing naar een psycholoog, orthopedagoog of maatschappelijk werker kan nuttig zijn.

7.2.1 Logopedist naar Logopedist-stottertherapeut

Doorverwijzen van logopedist naar logopedist-stottertherapeut kan nuttig zijn. Het stotteren is bij veel

mensen een ingewikkeld probleem. Er kunnen bijkomende emotionele problemen (pesten valt hier ook onder) zijn. Ook kunnen er problemen met functioneren in het dagelijks leven zijn. Dit vraagt van de logopedist deskundigheid.

De richtlijn geeft duidelijke aanbevelingen wanneer besproken moet worden of de behandeling door een andere logopedist of zorgverlener moet worden voortgezet.

Eens in de drie maanden moet de behandeling geëvalueerd worden.

Eens in de drie maanden moet de behandeling geëvalueerd worden. Tijdens deze evaluatie wordt besproken of de behandeldoelen voldoende gehaald zijn. Als jij of de logopedist denkt dat dit niet zo is, dan moet de logopedist een mogelijke overstap naar een andere behandelaar bespreken met de jou. Vaak kan dit een (andere)

gespecialiseerde logopedist-stottertherapeut zijn, maar andere behandelaars zijn ook mogelijk (zie 7.2.2).

Je kan hier zelf ook altijd naar vragen.

7.2.2 Naar een andere zorgverlener

Naast het hoorbare stotteren kunnen problemen zoals angst en vermijdingsgedrag ontstaan. Het kan zijn dat de angst die wordt ervaren niet komt door het stotteren, of dat deze angst wel door stotteren komt en zeer ernstig is. Ook kunnen er depressieve gevoelens spelen, of een negatief zelfbeeld. Als dit tijdens een afspraak naar voren komt, kan de logopedist daarvoor een extra vragenlijst meegeven. Zo kan zij bekijken of je bij haar nog aan het goede adres bent.

Als er aanwijzingen zijn dat er meer speelt dan alleen stotteren moet de logopedist dit bespreken met degenen die stottert en/of ouders. Er moet besproken worden of het raadzaam is de huisarts te vragen voor een mogelijke verwijzing naar psycholoog of psychiater.

7.3 Vind een logopedist of logopedist-stottertherapeut

Het is niet altijd makkelijk een logopedist of logopedist-stottertherapeut te vinden die bij jou past. Het is aan te raden om iemand te zoeken waar je een klik mee hebt. De relatie tussen jou en de logopedist is een belangrijke factor in het slagen van de therapie. Als je geen klik hebt na een aantal sessies, is het verstandig naar iemand te anders gaan.

Hoe vind je een goede logopedist?

- Huisartsen weten doorgaans welke logopedisten in de buurt zitten. Niet altijd weet de huisarts of de logopedist (veel) ervaring met stotteren heeft.
- Als je een logopedist belt of mailt en het blijkt dat zij weinig ervaring met stotteren heeft, zal zij je vertellen wie je wel moet hebben.
- De in het EFS-kwaliteitsregister geregistreerde logopedist-stottertherapeuten staan op www.europeanfluencyspecialists.eu
- Op www.stotteren.nl staat een overzicht van gespecialiseerde logopedisten.
- Alle bij de Nederlandse Vereniging voor Stottertherapie aangesloten logopedist-stottertherapeuten staan op hun website: www.nedverstottertherapie.nl
- Een andere informatiebron is www.demosthenes.nl, de Nederlandse stottervereniging.

In de Richtlijn Stotteren staan voor doorverwijzen de volgende adviezen:

- De logopedist moet het onderzoek en de behandeling zoals beschreven in de richtlijn kunnen uitvoeren. Als zij dat niet kan moet ze doorverwijzen naar een meer gespecialiseerde logopedist.
- Als er bij jonge stotterende kinderen (tot en met 6 jaar) na 3 maanden onvoldoende vooruitgang wordt gezien, is het verstandig om te overleggen met een collega met (meer) kennis in de behandeling van jonge kinderen.
- De logopedist zal elke 3 maanden de behandeling met je evalueren. Als er onvoldoende vooruitgang is kan er worden doorverwezen naar een logopedist met meer kennis en expertise of naar een andere behandelaar, zoals een psycholoog.
- De logopedist kan opmerken dat er problemen zijn die groter zijn dan het stotteren zelf, bijvoorbeeld sociale angst of depressie. In dat geval overlegt ze met de persoon die stottert (of zijn ouders) over een doorverwijzing naar bijvoorbeeld een psycholoog.

Literatuur

De informatie in deze brochure is afkomstig uit de *Evidence-based Richtlijn Stotteren bij kinderen, adolescenten en volwassenen*. In deze brochure wordt hieraan gerefereerd als de 'Richtlijn Stotteren' of de 'richtlijn'. Deze is te downloaden via <https://www.nvlf.nl/wp-content/uploads/sites/2/2021/01/Richtlijn-stotteren-2020-def.pdf>

NVLF (2020), Richtlijn stotteren bij kinderen, adolescenten en volwassenen, <https://www.nvlf.nl/kennis/inhoudelijke-richtlijnen/>

Pertijs, M.A.J., Oonk, L.C., Beer, de J.J.A., Bunschoten, E.M., Bast, E.J.E.G., Ormondt, van J., Rosenbrand, C.J.G.M., Bezemer, Wijngaarden, van L.J., M., Kalter, E., Veenendaal, van H. (2014). *Evidence-based Richtlijn Stotteren bij kinderen, adolescenten en volwassenen*. Nederlandse, Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie, Woerden.

Bijlage 1

STOTTERTHERAPIE EN HET GEVAAR VAN MISLEIDENDE BEHANDELBELOFTES; ISA (International Stuttering Association) STANDPUNT

1. Hoewel onderzoek van de afgelopen jaren een neurologische oorsprong van stotteren heeft aangetoond (wat mogelijke schuldgevoelens kan verminderen), is er geen behandeling die gegarandeerd effectief is in het herstellen van normale vloeiende spraak.
2. Ondanks een groeiend begrip weten veel mensen die stotteren, en veel ouders van kinderen die stotteren, nog weinig over de oorzaken en behandeling van stotteren. Wanneer zij hulp zoeken worden ze vaak geconfronteerd met een groot en mogelijk verwarrend aanbod van behandelmethoden dat onzekerheid kan vergroten.
3. De verwarring wordt nog eens vergroot doordat veel zorgaanbieders op agressieve wijze adverteren, waarbij ze vaak een snelle en volledige 'genezing' beloven. Dit geeft mensen die stotteren valse hoop en versterkt misvattingen in de samenleving als geheel. Er bestaat geen simpele 'genezing' voor stotteren, in de medische zin van het woord.
4. Hoewel er nog onvoldoende bewijs is om de volledige effectiviteit van ongeacht welke therapie aan te tonen, is voldoende bewezen dat sommige methoden mensen die stotteren meestal helpen hun vloeiendheid, alsook hun kwaliteit van leven en weerbaarheid, te vergroten.
5. Evengoed is men het erover eens dat kans op volledig herstel veel groter is wanneer behandeling wordt gestart op jonge leeftijd, bij voorkeur binnen 15* maanden vanaf de eerste klachten. Het te lang uitstellen van behandeling na de eerste klachten verkleint de kans op herstel.
6. Om mensen die stotteren en ouders van kinderen die stotteren te helpen, heeft de Internationale Stotter Vereniging (ISA) deze verklaring geschreven, om zo de kenmerken van goede therapieën te helpen herkennen.

*In Nederland is het gebruikelijk dat deze periode korter is.

(1) Niet alle aanbieders van stotterbehandelingen zijn gekwalificeerde logopedisten of logopedist-stottertherapeuten; in sommige gevallen is de aangeboden therapie slechts gebaseerd op persoonlijke ervaring – die, gezien de zeer persoonlijke en individuele aard van stotteren, slechts zal aanslaan bij een klein percentage van mensen die stotteren.

Ons advies: stel kritische vragen over de opleiding van de therapeut en vraag zo mogelijk feedback aan huidige en oud-cliënten. Belangrijkste opleidingen tot stottertherapeuten in Nederland zijn: NVST en ECSF.

(2) Professionele therapeuten zijn gebonden aan ethische richtlijnen, die ervoor moeten zorgen dat de therapeuten zich houden aan deze richtlijnen, dat ze zich hun verdere werkend leven blijven scholen, en dat ze openstaan voor ontevreden cliënten.

Ons advies: informeer naar lidmaatschap van relevante vakverenigingen. In Nederland: NVLF en NVST.

(3) De frequentie en hevigheid van stotteren kan soms zeer snel teruggebracht worden door kleine aanpassingen in de manier van spreken, soms met behulp van vloeiendheidsbevorder-ende apparaten. Dit kan de indruk wekken van een korte termijn 'genezing'. Voor de meeste mensen die stotteren werken deze simpele veranderingen echter niet op de lange termijn, wanneer ze weer terugkeren naar hun normale dagelijks leven.

Ons advies: wees sceptisch over therapieën die vooral gericht zijn op het snel verbeteren van de vloeiendheid en die weinig of geen oefeningen bieden in de dagelijkse praktijk.

(4) Het is algemeen geaccepteerd dat een succesvolle stottertherapie veel persoonlijke input vereist over een periode van vele weken of maanden en vaak zelfs jaren.

Ons advies: wees extra voorzichtig met 'wonderprogramma's', waarin snelle successen worden beloofd en geen vrij toegankelijke nazorg wordt geboden.

(5) Een groot onderdeel van veel stottertherapieën is het voor de lange termijn implementeren van geleerde technieken in de dagelijkse praktijk. Terugvallen in oude patronen of spraak en gedrag zijn gangbaar. De kwaliteit en de duur van de nazorg zijn daarom cruciaal.

Ons advies: stel kritische vragen over of en hoe nazorg is geregeld. Let daarbij ook op zelfhulp mogelijkheden.

(6) Zelfs 'goede therapieën' die voldoen aan de hierboven gestelde normen, zullen niet het werk voor je doen. De enige manier waarop mensen die stotteren vooruit zullen gaan is wanneer ze zelf de verantwoordelijkheid voor hun stotter nemen, eropuit gaan en een vol leven leiden.

Ons advies: Besluit dit te doen / Neem je voor dit te doen.

©International Stuttering Association, 2013 (www.isastutter.org)

Orginele document: <http://www.isastutter.org/wp-content/uploads/2013/06/Declaration-for-Stuttering-Treatment.pdf>