

Levenskwaliteit bij volwassenen die stotteren na therapie

dr. Ronny Boey



Het concept “Quality of Life” Levenskwaliteit

- World Health Organization [WHO]:
 - welzijn van een individu of een bevolkingsgroep
 - op verschillende domeinen van leven: sociaal, economisch, gezondheid, spiritueel
 - indices schatten de levensstandaard in verhouding met de financiële middelen en toegang tot goederen en diensten voor een persoon
 - met het oog op het ervaren van elementen van levenskwaliteit zoals vrijheid, gelukkig zijn, kunst, innovatie, gezonde omgeving, persoonlijke gezondheid enz.

- International Classification of Functioning, Disability and Health [ICF WHO]
 - Yaruss & Quesal (2006) pasten het ICF model aan om de algemene impact van stotteren in te schatten
 - *stoornis* van lichaamsfunctie of structuur bepaald door stottergedrag
 - rekening houdend met de contextuele factors, persoonlijke en omgevingsreacties op stotteren
 - beperkingen in de mogelijkheid om in dagelijkse activiteiten deel te nemen

- Quality of Life voor stotteren:
 - spraakstoornissen in het algemeen kunnen de levenskwaliteit aantasten
 - stotteren kan specifiek:
 - de mate van negatieve emotie en cognitie bepalen
 - de communicatiemogelijkheid beperken
 - negatieve sociale reacties verhogen
 - het sociaal of beroepsleven in negatieve zin bepalen

- Het schatten van de impact van stotteren op de levenskwaliteit kan door:
 - *gerapporteerde en geobserveerde* data om stotterernst te bepalen, het bijkomend stottergedrag, de spreekattitude, de sociale reacties, persoonlijkheidskenmerken, communicatiesituaties, sociale en beroepsmatige condities (Boey, 2008)
 - een instrument om de impact van stotteren te testen: de *Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (OASES)* (Yaruss & Quesal, 2006)
 - een *diepte-interview* om levenservaringen van stotterende volwassenen te kennen en de ervaren impact van stotteren op hun levenskwaliteit te kennen (Klompas & Ross, 2004)

Studie I

Langetermijnresultaat van sociaal cognitieve gedragstherapie

Conclusies studie I

- 1. Minder stotteren op basis van diagnostiek of zelfrapportering
- 2. Minder ernstig stotteren (geobserveerd en gerapporteerd)
 - gebaseerd op frequentie en type van SLD
 - betreffende vermijdingsgedrag, bijbewegingen en duwgedrag
 - betreffende cognitie en emoties verwant met stotteren (minder anticipatie en reactie)

- 3. Verbeterde en genormaliseerde spreekattitude
- 4. Verbeterde persoonlijkheidskenmerken
 - minder neurotisch, minder neurosomaatich
 - meer extravert en toegenomen zelfzekerheid
- 5. Minder precipiterende factoren
- 6. Minder luisteraarreactions op spreken (bijna volledig afwezig)
- 7. Meer hanteringsvaardigheden van spreeksituaties

Studie II

Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering

Opzet

- Invullen van de Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering - Dutch (Yaruss, Quesal & Boey, 2007)
- Post therapie
- Door 31 volwassenen, 20 mannen and 11 vrouwen
- Gemiddelde leeftijd $M = 29;1$ jaar (spreiding 19;10 - 45;6 jaar)

OASES

- Vragenlijst met 4 delen
 - sectie I: algemene informatie over uw spreken
 - sectie II: uw reacties op stotteren
 - sectie III: communicatie in dagelijkse situaties
 - sectie IV: levenskwaliteit
- Totaal van 100 vragen
- Antwoorden : Likert-schaal van 1 tot 5

- Impact Score per sectie = totaal van de ruwe scores per sectie gedeeld door de schaalscores (spreiding 20 - 100)
- Totaal Impact Score = som van alle impact scores
- Impact Scores en Totaal Impact Score omgezet als een Impact Rating
 - mild
 - mild-tot-middelmatig
 - middelmatig
 - middelmatig-tot-ernstig
 - ernstig

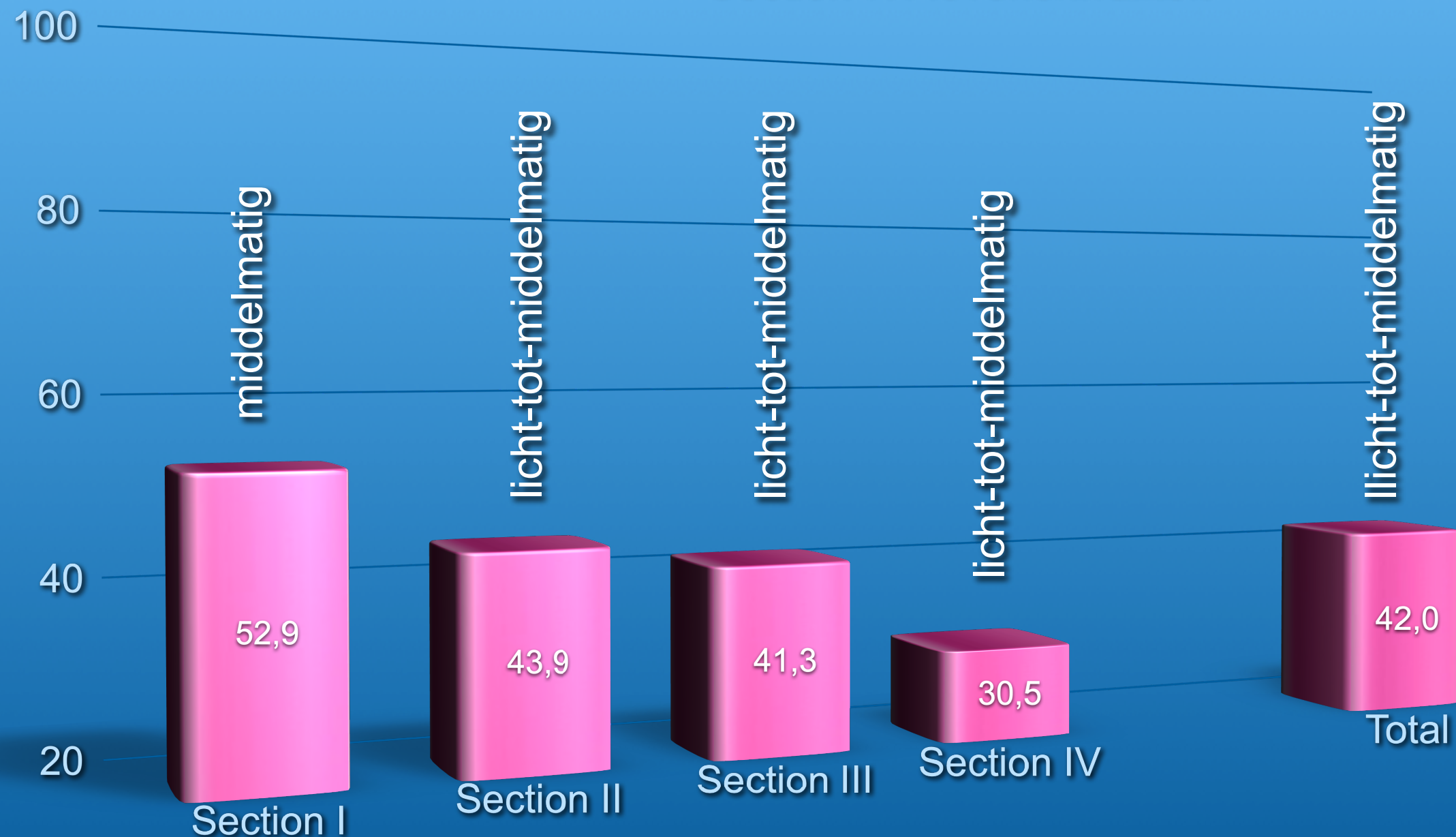
Resultaten

Sectie I: algemene informatie

Sectie II: reacties op stotteren

Sectie III: communicatie in dagelijkse situaties

Section IV: levenskwaliteit



OASES scores

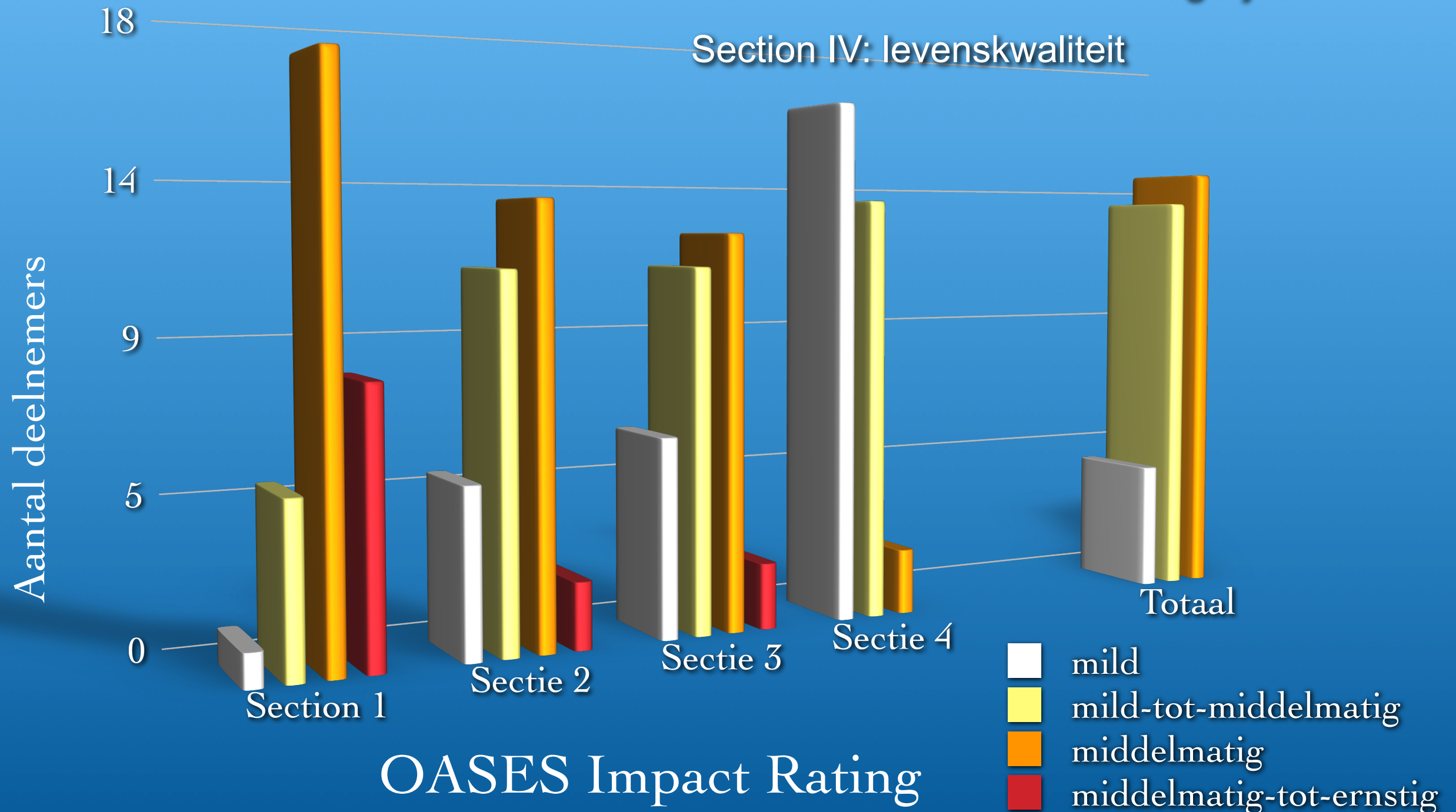
Resultaten

Sectie I: algemene informatie

Sectie II: reacties op stotteren

Sectie III: communicatie in dagelijkse situaties

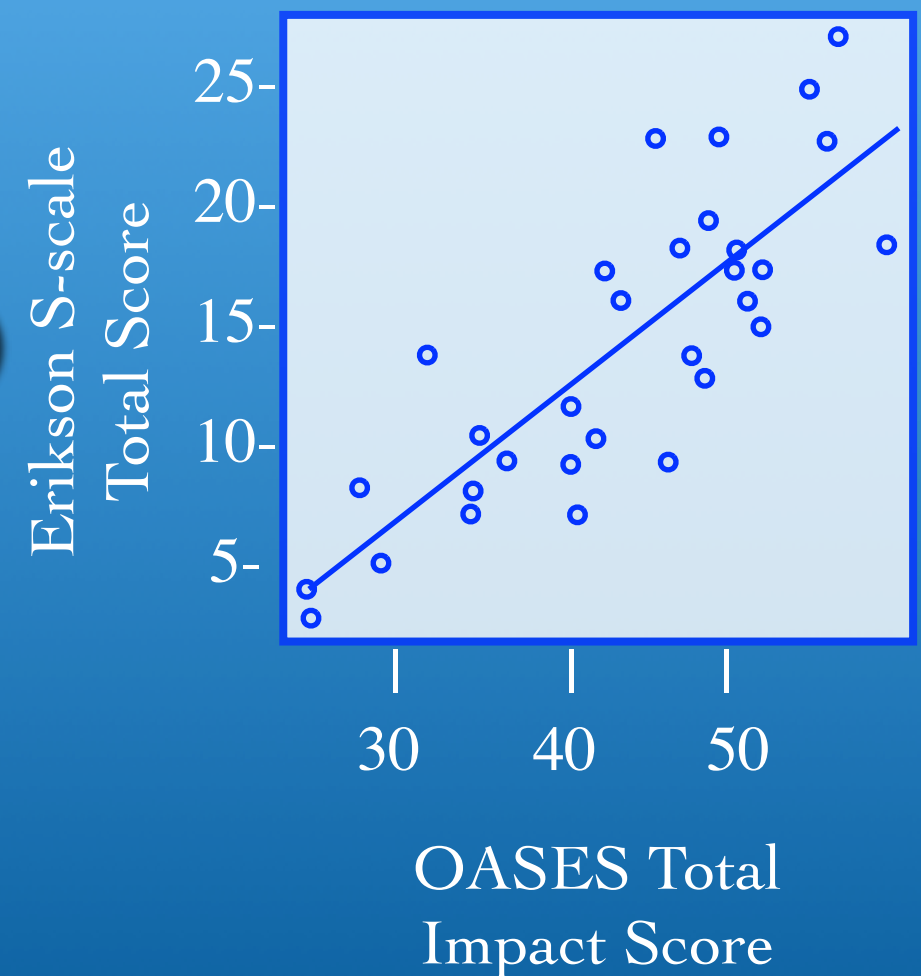
Section IV: levenskwaliteit



Analyse

- Relatie met de initiële conditie pre therapie
 - geen significant verband met de initiële stotterernst gemeten met het SSI ($p = 0.18$)
 - geen significant verband met de initiële spreekattitude gemeten met de S-schaal ($p = 0.50$)
 - geen significant verband met de initiële persoonlijkheidskarakteristieken gemeten met persoonlijkheidsvragenlijsten

- relatie met post therapie metingen
 - geen significant verband met de stotterernst post therapie gemeten met het SSI ($p = 0.77$)
 - significant verband met de spreekattitude post therapie gemeten met de S-schaal ($p < 0.000$)
 - significant verband met de extraversie-score ($p = 0.01$) post therapie maar niet met anderen persoonlijkheidskenmerken



- verband met SSRSS scores (Stutterer's Self-Ratings to Speech Situations) post therapie
 - significant verband tussen OASES Totaal Impact Score en
 - waargenomen moeilijkheid van spreeksituaties ($M = 1.75$, $SD = 0.53$, spreiding 1 - 2.83) wat staat voor "gemakkelijk/een beetje moeilijk" ($p = 0.005$)
 - eigen reacties op spreeksituaties ($M = 2.24$, $SD = 0.63$, spreiding 1 - 3.71) wat betekent "wil liever spreken dan stil te blijven"

conclusies studie II

- OASES totaal impact score geeft een globale schatting van de impact “mild-tot-middelmatig”
- De post therapie OASES totaal impact score is significant verbonden met de waargenomen stotterernst, toename van extraversie, verminderde angst en toegenomen zelfvertrouwen

Studie III

**Persoonlijke ervaringen van
de impact van stotteren op
levenskwaliteit**

Opzet

- Quasi replicatie van de Klompas & Ross (2004) studie

“Life experiences of people who stutter, and the perceived impact of stuttering on quality of life: personal accounts of South African individuals”

Journal of Fluency Disorders, 29, 275-305.

- Verschillen tussen deze studie en die van Klompas & Ross (2004):
 - sommige kenmerken verschillen (aantal deelnemers, leeftijd, geslachtsverhouding, sociale levenssituatie, etniciteit, leeftijd bij ontstaan van stotteren, leeftijd bij intake, soort behandeling, stotterernst post therapie, opleidingsniveau)
 - de deelnemers aan deze studie ontvingen een sociaal cognitieve gedragstherapie voor stotteren
 - pre en post therapie stotter-gerelateerde metingen werden bekomen (geobserveerde en gerapporteerde data)
 - de antwoorden op het diepte-interview werden meteen geregistreerd (en niet eerst opgenomen)

- 22 volwassenen die stotteren, 15 mannen en 7 vrouwen
- gemiddelde leeftijd 32;0 jaar (spreiding 21;0 - 63;2 jaar)
- pre en post therapie gerapporteerde en geobserveerde stottergerelateerde data beschikbaar
- data over levenssituatie, beroep en opleiding beschikbaar post therapie

- diepte-interview post therapie duurt 1 1/2 tot 2 uren met 6 delen:
 - opvoeding
 - sociaal leven
 - tewerkstelling
 - spreektherapie
 - family and marital life
 - identity, beliefs and emotional aspects
- elk deel heeft subdelen

- Deel opvoeding
 - effect van stotteren op schoolprestaties
 - mondelinge taken
 - motivatie en aandacht
 - schoolresultaten
 - effect van stotteren op relaties met leerkrachten
 - effect van stotteren op relaties met klasgenoten

- Deel sociaal leven
 - impact van stotteren op sociaal leven en maken van vriendschappen
 - reacties van mensen op stoteren
 - culturele opvattingen over personen die stotteren

- Deel tewerkstelling
 - invloed van stotteren op de keuze van een beroep
 - invloed op de kans op werk
 - invloed op de werkprestatie
 - invloed op relatie met oversten
 - invloed op relatie met collega's
 - invloed op kansen op promotie

- **Spraaktherapie**
 - impact van therapie op emotie en gevoelens over spreken en stotteren
 - impact van therapie op cognitie en gedachten over stotteren
 - impact van therapie op omgang met andere mensen
 - technieken of strategieën gebruikt tijdens spreken met anderen

- Familie en huwelijksleven
 - impact van stotteren op relatie met ouders
 - impact van stotteren op relaties met leeftijdgenoten
 - impact van stotteren op relaties met partners
 - impact van stotteren op beslissing om kinderen te hebben
 - impact van stotteren op relatie met kind(eren)

- Zelfconcept, opvattingen en emotionele aspecten
 - persoonlijke beschrijving van stotteren
 - effect van stotteren op het gevoel van zelfrespect in het verleden
 - emoties door stotteren teweeg gebracht
 - pogingen om een middel te vinden om stotteren ten genezen
 - stotteren aanvaarden, aanvaarden dat je een persoon bent die stottert

Resultaten

percentage van deelnemers die
een negatief impact melden

Element van levenskwaliteit

Klompas and
Ross (2004)

Boey
(2008)

Opvoeding

schoolprestaties

62.5

68.2

relatie met leerkrachten

62.5

50.0

relatie met klasgenoten

81.3

45.5

percentage van deelnemers die
een negatief impact melden

Element van levenskwaliteit

Klompas and
Ross (2004)

Boey
(2008)

Sociaal leven

vriendschappen opbouwen

43.8

63.6

reacties van mensen op
stotteren

37.5

31.8

culturele opvatting tegenover
mensen die stotteren

37.5

22.7

percentage van deelnemers
die een negatief impact melden

Element van levenskwaliteit	Klompas and Ross (2004)	Boey (2008)
<i>Tewerkstelling</i>		
beroepskeuze	25.0	31.8
mogelijkheden op werk	50.0	31.8
werkprestatie	37.5	9.1
relatie met oversten	43.8	18.2
relatie met collega's	31.3	22.7
kansen op promotie	37.5	22.7

	percentage van deelnemers die een negatief impact melden	
Element van levenskwaliteit	Klompas and Ross (2004)	Boey (2008)
<i>Spraaktherapie</i>		
geen effect op vloeiend spreken	87.3	0.00
geen effect op levenskwaliteit	50.00	0.00
gebruik van technieken en strategieën	81.3	50.0

percentage van deelnemers die
een negatief impact melden

Element van levenskwaliteit	Klompas and Ross (2004)	Boey (2008)
<i>Familiaal en huwelijksleven</i>		
relatie met ouders	43.8	13.6
relaties met broer(s)/zus(sen)	50.0	9.1
relaties met echtgeno(o)t(e) of partners	37.5	22.2
beslissing om kinderen te hebben	12.5	9.1

percentage van deelnemers die
een negatief impact melden

Element van levenskwaliteit	Klompas and Ross (2004)	Boey (2008)
<i>Zelfconcept, opvattingen en emotionele aspecten</i>		
effect op het gevoel van zelfrespect in het verleden	87.5	81.2
gevoelens uitgelokt door stotteren	87.5	45.5
poging om een genezing te vinden voor stotteren	50.0	13.6
aanvaarding van te stotteren	18.8	13.6

conclusies studie III

- 1. Gerapporteerd negatief impact van stotteren op verschillende aspecten van levenskwaliteit in beide studies:
 - over opvoeding (schoolprestaties, relatie met leerkrachten en klasgenoten) bij de helft tot twee derden van de deelnemers
 - over sociaal leven (relaties in het gezin, op school, op het werk en elders) voor de PWS en ouder(s), broer(s), zus(sen), leerkracht, klasgenoot, collega, partner of vrienden
 - op zelfrespect, dikwijls negatieve gevoelens opwekkend, en toename van de inspanning om beter te spreken

- 2. Belangrijke verschillen tussen beide studies over de negatieve impact van stotteren:
 - meer deelnemers in de Klompas & Ross (2004) studie melden een negatieve impact van stotteren op relaties met leerkrachten en klasgenoten, oversten en collega's, ouders en gezinsleden, echtgenoten en partners, met uitzondering van vrienden maken.
 - meer deelnemers van de Klompas & Ross (2004) studie rapporteren een negatieve impact van stotteren op schoolprestaties, prestaties en promoties op het werk

- 3. Belangrijke verschillen tussen beide studies op gebied van de impact op levenskwaliteit:
 - de personen door Klompas & Ross (2004) ondervraagd, rapporteren een heel beperkt, en voor sommigen zelfs een contraproductief effect van spraaktherapie op hun levenskwaliteit (weerspiegelt door stotterernst post therapie, bijkomend stottergedrag, cognitie, emoties, gevoelens, zelfrespect in verband met spreken).

- 4. Mogelijke verklaring en begrip van de verschillen tussen beide studies:
- aard en inhoud van therapie
 - PWS in de Klompas & Ross studie ontvingen spreektherapie gefocust op vloeiendheid (fluency shaping)
 - PWS in de Boey studie ontvingen een sociaal cognitieve gedragstherapie voor stotteren die focust op de gedragscomponenten verwant met stotteren (i.e., cognitie, emotie en motorisch vaardigheden), leren omgang met precipiterende factoren, met luisteraars, specifieke stresserende situaties enz.) die deelname inhoudt van ouders, leerkrachten en soms gezinsleden, partner.

- met therapie verbonden outcome
 - veel meer PWS in de Boey studie rapporteren hun stotterernst na therapie als mild vergeleken met de Klompas & Ross studie
 - de outcome metingen van spreekattitude en persoonlijkheidskenmerken van PWS in de Boey studie suggeren een toename van levenskwaliteit
- samenstelling van de groepen deelnemers
 - meer mannen dan vrouwen (ratio 2:1) in de Boey studie vergeleken met de Klompas and Ross studie (1.3:1)
 - later leeftijd bij intake voor therapie in de Boey studie vergeleken met de Klompas and Ross studie

Eindconclusie

- De analyse van data pre and post therapie van de drie hier beschouwde studies met volwassenen die stotteren en een sociaal cognitieve gedragstherapie voor stotteren volgende geven duidelijk een verbetering aan voor verschillende aspecten van levenskwaliteit

Indicaties van toename van levenskwaliteit

“Meer vrij, meer gelukkig”