Handvatten voor de behandeling van Primaire Progressieve Afasie (PPA); een consensusstuk

Introductie

Primaire Progressieve Afasie (PPA) is een taalstoornis die geleidelijk aan ernstiger wordt ten gevolge van een degeneratief proces in de hersenen (Jiskoot et al., 2020). Personen met PPA (PmPPA) ervaren aanvankelijk subtiele veranderingen in hun taalgebruik, maar deze nemen in ernst toe naarmate de tijd verstrijkt. Het herkennen en vaststellen van PPA is een ingewikkeld proces, waarbij vaak eerst andere aandoeningen uitgesloten worden. Hierdoor is er vaak een flinke vertraging tussen de eerste klachten en de definitieve diagnose (Kusoro et al., 2025).

Er bestaat geen evidence based richtlijn voor de diagnostiek van PPA. Inmiddels is er consensus bereikt ten aanzien van de diagnostische procedure om PPA te onderzoeken (LWDL, 2015; Werkgroep PPA, 2019). Deze consensusdocumenten fungeren als expert opinion leidraad voor de diagnostiek.

Voor de behandeling van PPA bestaat nog geen richtlijn of leidraad. Tijdens workshops op de Afasieconferentie van 2024 (n=90) en 2025 (n=130) bleek dat er binnen Nederland grote verschillen bestaan in de routes die PmPPA doorlopen van eerste klacht tot behandeling bij een logopedist. Er bestaan ook grote verschillen ten aanzien van de inhoudelijke logopedie. Het ontbreken van duidelijke richtlijnen zorgt voor onzekerheid bij de zorgprofessionals over de invulling van hun behandeling.

Met dit document doen we een eerste aanzet om de behandeling van PmPPA gefundeerd te beschrijven. De suggesties, adviezen en aanbevelingen zijn opgesteld op basis van wetenschappelijke evidentie, o.a. sleutelartikelen van de internationale PPA-werkgroep “PPA Speech and Language Therapists Network” en er is landelijk input gevraagd aan zorgprofessionals met ervaring met PPA en via workshops op de Afasienetconferentie.

Werkgroep PPA Zuidwest Nederland

DIAGNOSTIEK door de logopedist en/of klinisch linguïst

Voor alle diagnostiek geldt dat dit dient te gebeuren door een multidisciplinair team van professionals met expertise op het gebied van PPA. In Nederland zijn er grote regionale verschillen t.a.v. de zorg voor PmPPA. De voorkeur gaat uit naar diagnostiek binnen de eigen regio, mits hiervoor voldoende expertise is. Het is dus van belang dat zorgprocessen in de eigen regionale keten duidelijk zijn, zodat de PmPPA de juiste zorg op de juiste plek, binnen een acceptabel tijdsbestek krijgt. Een duidelijk voorbeeld van een keten met een goede procesbeschrijving is de keten van het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch (van den Bosch et al., 2025).

Het is belangrijk om het doel van de diagnostiek goed voor ogen te hebben, zodat de juiste diagnostiek gedaan wordt. De diagnostiek om de diagnose PPA te kunnen stellen, richt zich op het onderzoeken welke kernkenmerken en ondersteunende kenmerken aanwezig zijn en tot welk subtype de PPA behoort (Gorno-Tempini et al., 2011). Vaak worden bij dit soort diagnostiek neuropsychologen en linguïsten betrokken.

De logopedische diagnostiek richt zich echter op de communicatievaardigheid en brengt zwakke en sterke taal- en communicatievaardigheden in kaart. Bevindingen uit dit type onderzoek geeft richting aan de inhoudelijke behandeling. We vinden het vanzelfsprekend dat uitsluitend diagnostiek gedaan wordt, wanneer dit een doel dient. Het ondergaan van taaltesten is voor PmPPA belastend en kan dermate stressvol zijn, dat het de behandelrelatie schaadt.

Voor handvatten voor de keuze van diagnostische instrumenten verwijzen we naar de beschrijving van de Landelijke Werkgroep Dementie en Logopedie (LWDL, 2015) en het consensusstuk van de werkgroep PPA (Werkgroep PPA, 2019). We vatten hieronder samen welke werkwijze gehanteerd kan worden op het moment dat er al wel een diagnose gesteld is en voor wanneer de diagnose nog niet vaststaat.

Diagnose bekend?	Werkwijze	Opmerkingen
Diagnose PPA is **wel** gesteld in Alzheimercentrum, FTD Expertisecentrum, of gespecialiseerd team op een geheugenpoli	• Alle beschikbare informatie van verwijzer opvragen: diagnose, neuropsychologisch onderzoek (NPO), taaldiagnostiek, aanvullende diagnostiek • Intake (minimaal 60 min.) met PmPPA en naaste/contactpersoon • Aanvullende diagnostiek om inzicht te krijgen in aard en ernst communicatieproblemen t.b.v. de behandeling, denk aan: relevante onderdelen van CAT-NL (o.a. taalbegrip), ANTAT (alledaagse verbale communicatievaardigheid), SAT visueel	Zie: Werkgroep PPA (2019) en Jiskoot et al. (2020). Aanvullende logopedische diagnostiek kan plaatsvinden door een in PPA gespecialiseerd Afasieteam, wanneer mogelijk.

	(semantische kennis), TRACE (complexe semantiek). Vermijd herhalen van testen die al afgenomen zijn t.b.v. diagnosestelling! • Inventariseer communicatieve activiteiten en participatie, eventueel m.b.v. ICAS (MAP, 2024), MijnCommunicatie-Volwassenen (ter Wal et al., 2024) of gebruik onderdelen uit de toolkit van Com-Mens (alleen voor cursisten; Radboud UMC, 2023) • Beoordeel of de hulpvragen binnen de setting adequaat te behandelen zijn of dat er doorverwezen dient te worden • Inventariseer belangrijke en relevante levensgebieden t.b.v. inhoudelijke behandeling • Kijk breder, dus heb ook aandacht voor: algehele motoriek, praxis, aanwezigheid dysfagie, dysartrie of spraakapraxie, visuele en auditieve problemen, vermoeidheid, aandachtspanne, medicatiegebruik, voeding, cognitieve communicatiestoornissen • De Progressive Aphasia Severity Scale (PASS; Sapolski et al. 2010; Sapolski et al. 2014) kan gebruikt worden om de ernst te kwantificeren (informele vertaling beschikbaar via werkgroep) • Globacom of onderdelen uit de Globamix-reeks kunnen gebruikt worden bij PPA in midden tot laat stadium om communicatieve mogelijkheden in kaart te brengen (Paemeleire en Moerkerke, 2020) • Hertesten raden we af, omdat testen belastend is en het weinig bijdraagt aan het behandelplan. Dit adviseren we alleen wanneer de PmPPA daar expliciet zelf om vraagt. Monitoring van progressie is ook mogelijk met alleen een audio-opname van de spontane taal	Aanvullende diagnostiek moet <u>uitsluitend</u> gedaan worden om richting te geven aan de behandeling. Uitgangspunt: niet standaard hele testbatterijen afnemen, maar richt onderzoek op het vaststellen sterkste modaliteit t.b.v. langdurig behoud communicatie. Wij adviseren een heteroanamnese met naaste zonder de PmPPA erbij voor het andere perspectief op de communicatie.
Diagnose PPA **<u>niet</u>** gesteld (vermoeden bij HA en/of SOG en/of LG) bij	• Maak bij eerste twijfels/rode vlag een audio-opname van spontane taal (met toestemming) om eventuele neurodegeneratie over de tijd te objectiveren • Intake (minimaal 60 min.) met PmPPA en naaste/contactpersoon	Subtypering is van belang voor prognose en beloop. In een vroeg stadium kan dit soms nog moeilijk zijn.

neurodegeneratief proces of logopedische rode vlaggen tijdens behandeling bij andere verwijzing	• Adviseer een verwijzing naar logopedist en/of klinisch linguïst met PPA-expertise (evt. Afasieteam) tegelijkertijd met een verwijzing naar centrum met voldoende expertise t.a.v. diagnostiek van PPA (Alzheimercentrum/geheugenpoli) • Neem alleen taaltesten af wanneer diagnostiek elders lang duurt of niet mogelijk is. Voor richtlijnen diagnostiek, zie: vroegdiagnostiek LWDL (2015) en Werkgroep PPA (2019) • Bepaal of aanvullende diagnostiek nodig is t.b.v. inzicht in aard en ernst communicatieproblemen voor de behandeling (taalbegrip, communicatievaardigheid, semantische kennis) • De SYDBAT is na het consensusstuk van de Werkgroep PPA (2019) verschenen en kan richting geven voor de subtypering, maar de psychometrische eigenschappen zijn nog summier (Eikelenboom et al., 2017; Janssen et al., 2022) • Inventariseer wensen en mogelijkheden t.a.v. communicatieve activiteiten en participatie eventueel m.b.v. ICAS (MAP, 2024), MijnCommunicatie-Volwassenen (ter Wal et al., 2024) of gebruik onderdelen uit de toolkit van Com-Mens (Radboud UMC, 2023) • Bij rode vlaggen altijd overleggen met verwijzer en vermoeden neurodegeneratief proces expliciet benoemen en aansturen op aanvullende diagnostiek bij geheugenpoli, gespecialiseerd neuroloog of Alzheimer/dementiecentrum. • Follow-up bij verwijzing naar een expertisecentrum is essentieel om continuïteit van je behandeltraject te waarborgen; houd de PmPPA in de gaten • Zo nodig de behandeling overdragen aan iemand met voldoende expertise (zie profiel PPA-therapeut)	Vindt er al een diagnostisch traject elders plaats? Doe dan liever onderzoekende observaties dan taaltesten. Spoor op die manier de mogelijkheden, interesses en sterke karaktereigenschappen op. Benut die optimaal, zodat deze functies zo lang mogelijk behouden blijven. Signaleer ook veranderingen in cognitie, motoriek en praxis. Parkinsonismen kunnen voorkomen bij PPA. Overweeg of verwijzen naar een Parkinsontherapeut nodig is, bijv. voor diagnostiek dysartrie/dysfagie en motoriek (zie: https://www.parkinsonzorgzoeker.nl/#/). Een neuroloog met Parkinson expertise kan ook medicatie starten (Levodopa). Overweeg verwijzen naar gespecialiseerde ergotherapeuten, bijvoorbeeld voor het EDOMAH-programma (zie: www.edomah.nl)

LOGOPEDISCHE BEHANDELING

Wanneer de diagnose is gesteld en aanvullende informatie over de communicatie is verzameld, kan de logopedische behandeling vormgegeven worden. Deze behandeling kan individueel of in groepen gegeven worden. We geven hieronder eerst algemene aandachtspunten over beide vormen van logopedie en vervolgen met concrete adviezen en activiteiten onderverdeeld over de verschillende logopedische doelen.

Individuele logopedische behandeling

Duidelijkheid staat voorop bij de behandeling van PmPPA. Er dient duidelijkheid te komen over de diagnose en wat voor een impact PPA kan hebben op de alledaagse communicatie. De PmPPA en diens naasten kunnen pas gaan aanpassen, wanneer duidelijk is wat er aangepast kan worden en op welke manier. Het is ook belangrijk dat goed uitgelegd wordt wat de logopedist kan betekenen en hoe het behandeltraject eruitziet. Logopedie kan zich richten op de taalfunctie van de PmPPA, maar op de voorgrond moet de communicatie in een sociale setting staan. Hoewel er veel onderzoek wordt gedaan naar taalfunctiegerichte therapieën bij PmPPA, is er op dit moment onvoldoende kwalitatief bewijs voor een positief effect van één of meerdere therapieën op het herstel of behoud van taal. Er zijn wel aanwijzingen dat specifieke behandelmethoden beperkte effecten kunnen hebben op het uitvoeren van een specifieke talige activiteit of het langer behouden van deze activiteit (Volkmer et al., 2020; Henry et al., 2018). Voorbeelden zijn situatie specifieke training, scripttraining en het oefenen met persoonlijk relevante woorden. Er is beperkte evidentie voor een positief effect van scripttraining bij progressieve spraakapraxie (Henry et al., 2018). De gevonden effecten in studies bij PPA zijn echter vaak wel kortdurend. Desondanks, kan taalfunctietraining voldoen aan de hulpvraag van de PmPPA en bijdragen aan de verwerking en acceptatie van de diagnose. We adviseren dit echter maar kortdurend te doen, aan te sluiten bij persoonlijke relevante onderwerpen en activiteiten en duidelijke afspraken te maken. In het onderstaande schema staan adviezen voor de inhoudelijke behandeling per stadium.

Een individueel behandeltraject is vaak een langdurig proces waarbij de intensiteit varieert en afhangt van het degeneratieve proces. Een intensivering van de begeleiding is nodig, wanneer er een actieve hulpvraag is. Wanneer de communicatie naar tevredenheid verloopt, kan de behandelfrequentie afgebouwd worden. De behandeling tijdelijk stoppen kan zelfs ten goede komen aan het zelfvertrouwen van de PmPPA en diens naasten. Zo kan ook de nadruk gelegd worden op *samen genieten*, in plaats van *ziek zijn*.

Gezien de progressie en de verschillende stadia van de ziekte waarin verschillende communicatiestrategieën en ondersteuning nodig zullen zijn, is het wel belangrijk dat de logopedist laagdrempelig weer ingeschakeld wordt. De ervaring leert dat PmPPA en hun naasten het zelf moeilijk vinden om te bepalen wanneer logopedie weer opgestart of geïntensiveerd moet worden. Het signaleren hiervan kan geschieden door de

casemanager dementie of huisarts, maar ons advies is door periodieke monitoring door de logopedist zelf. De behandeling kan bijvoorbeeld tijdelijk gestopt worden, met een controle afspraak na drie of zes maanden, afhankelijk van de progressie.
Algemene aandachtspunten ten aanzien van de organisatie van de logopedische behandeling:

- De ervaring leert dat veel PmPPA de meeste zorg op één plek, dichtbij huis prettig vinden. De keuze voor een instelling of een goed georganiseerd netwerk van eerstelijns zorgverleners die zorg in de verschillende stadia, door verschillende disciplines kan bieden verdient de voorkeur.
- Behandeling in de thuissituatie is vaak veilig voor de PmPPA en de logopedist observeert de communicatie in de persoonlijke sfeer. Het is wel belangrijk dat de eerstelijns logopediepraktijk goed contact heeft met ketenpartners, zodat samenwerking met andere disciplines makkelijk tot stand kan komen.
- Na het stellen van de diagnose PPA, dient de paramedische zorg goed georganiseerd te worden. Het is belangrijk dat verwezen wordt naar zorgprofessionals met ervaring met PPA. Breng daarom het bestand op Afasienet onder hun aandacht voor een overzicht van logopedisten met ervaring en affiniteit met PPA, zie: https://afasienet.com/nieuws-professionals/overzicht-van-collegas-met-ervaring-en-affiniteit-met-ppa/ en verwijs naar het overzicht van Com-Mens geschoolde therapeuten: https://www.radboudumc.nl/patientenzorg/behandelingen/com-mens/informatie-voor-verwijzers.
- Het is belangrijk om per casus een vast aanspreekpunt aan te wijzen. Een behandelend neuroloog, geriater, specialist ouderengeneeskunde of revalidatiearts kunnen fungeren als coördinator wanneer er meerdere eerstelijns behandelaren betrokken zijn. We adviseren dat de casemanager in een vroeg stadium betrokken wordt. Bespreek wat de rol van de casemanager dementie is. Deze kan de coördinerende rol ook op zich nemen. Het is belangrijk dat logopedist en casemanager goed samenwerken.
- Als een behandeltraject overgedragen wordt, bijvoorbeeld van de tweedelijn naar de eerstelijn, zijn een zorgvuldige overdracht en nazorg belangrijk. Vermeld in een overdracht tenminste: welke diagnostiek, wanneer verricht is om onnodig herhalen te voorkomen; wat er reeds behandeld is, met welk resultaat; een duidelijke beschrijving van persoonlijke kenmerken en omstandigheden van de PmPPA, welke waarden en normen zijn belangrijk; welke adviezen al gegeven zijn; en adviseer concreet wat er in de vervolgbehandeling gedaan kan worden.

Groepsbehandeling

Groepsbehandeling kan aangeboden worden voor het op peil houden van communicatieve vaardigheden en lotgenotencontact (Watanabe et al., 2024). Voor naasten kan dagbehandeling of dagbesteding een belangrijk middel zijn ter ontlasting om te zorgtaken te kunnen blijven doen. Groepsbehandeling kan plaatsvinden in afasiecentra of in andere activiteitencentra of dagbestedingen, mits de behandeling en benadering

afgestemd worden op het progressieve karakter van de PPA. Lokaal bestaan ook andere initiatieven voor groepsbehandeling, dus regionaal onderzoeken welke mogelijkheden er zijn, is belangrijk. Voorkeur heeft een centrum met ervaring op het gebied van dementie.
Groepsbehandeling dient altijd zorgvuldig afgestemd te worden op de mogelijkheden, behoeften en persoonlijke voorkeuren van de PmPPA. Zo kan een centrum waar de nadruk ligt op talige oefeningen voor frustratie zorgen. Ook kan een groep met andere mensen met PPA of dementie problematisch zijn vanwege de confrontatie met hun voorland, terwijl een groep met mensen met afasie door een beroerte confronterend kan zijn vanwege het andere beloop. Samen beslissen is hierbij essentieel, waarbij ook kan worden samengewerkt met de casemanager.

Het onderstaande schema is gebaseerd op de NAIS (NVAT, 2015) en biedt doelen en concrete suggesties voor werkwijze/methoden. De beschreven inhoudelijke behandelelementen zijn tot stand gekomen op basis van literatuuronderzoek en aanbevelingen van experts. Er zijn ook ervaringen verzameld tijdens de Afasieconferentie van 2025, onder 130 logopedisten en klinisch linguïsten.
Er wordt onderscheid gemaakt in drie stadia: vroeg, midden en laat. Een PmPPA zal in toenemende mate afhankelijk worden van zijn gesprekspartner in de communicatie, waarbij de omgeving een steeds grotere rol zal spelen. Er moet dus een verschuiving plaatsvinden van een behandeling direct gericht op de communicatie van de PmPPA, naar de begeleiding van de communicatiepartners van de PmPPA. Gezien het geleidelijke karakter van de progressie is de overgang naar een volgend stadium niet altijd evident. De logopedist moet dus goed blijven afstemmen met de PmPPA en diens naasten welke begeleiding er nodig of gewenst is.
We definiëren de stadia als volgt, gebaseerd op de indeling van Hardy et al. (2023):

- Vroeg (Hardy et al., 2023: presymptomatic + very mild): taal/spraak problemen staan op de voorgrond, iemand is mogelijk nog werkzaam
- Midden (Hardy et al., 2023: mild + moderate): naast taalproblemen ontstaan ook cognitieve symptomen
- Laat (Hardy et al., 2023: severe): er is sprake van een meer globale dementie (bv. van het alzheimertype of frontotemporale dementie)

Status van taal- en spraakvaardigheid en communicatie	Vroeg stadium Communicatie verloopt zelfstandig	Midden stadium Zelfstandige communicatie met hulp van gesprekspartner	Laat stadium Afhankelijk van gesprekspartner voor communicatie
Taal/spraakfunctie van PmPPA zelf			
Doelen	Niveau van taal-spraak zo lang mogelijk behouden. (taal/spraakfouten zijn geen probleem voor de communicatie)	Optimaliseren van de communicatie/taal-spraak binnen de mogelijkheden met behulp van geïnstrueerde gesprekspartner, evt. via vaste scripts. Communicatieve participatie behouden.	PmPPA is afhankelijk van gesprekspartners(s) en kan vaak geen doelen meer formuleren. Betekenisvol contact. Basale wensen en behoeften worden door de directe omgeving begrepen.
Werkwijzen	Nadruk op individueel, maar betrek naaste ook al voor generalisatie buiten behandelkamer. Intacte vaardigheden gebruiken; aanleren van compensatiestrategieën. Persoonlijke woordenlijst en standaarduitingen opstellen. Stress bij oefenen vermijden, foutloos leren. Inventariseren wat persoonlijk relevant is voor volgende fase.	De focus komt meer te liggen op functionele communicatie en contact maken dan op taalvaardigheid. Standaarduitingen inslijpen (relevant en functioneel). Scripttraining en situatie-specifieke training. Spreken in ellipsen oefenen bij niet-vloeiende variant. Voorwaarden om tot optimale communicatie te kunnen komen	Verbale communicatie lukt niet meer, dus non-verbale communicatie wordt belangrijker. Zie adviezen voor communicatiepartners (naasten en zorgmedewerkers), waar de PmPPA van afhankelijk is.

	Eerlijk zijn over eindigheid van deze mogelijkheid/ effectiviteit.	behouden; Com-Mens (Radboud UMC, 2023).	
Communicatieve vaardigheid van PmPPA zelf			
<u>Doelen</u>	Communicatieve zelfredzaamheid behouden. Communicatieve participatie stimuleren.	PmPPA maakt zijn wensen en behoeften duidelijk waar nodig m.b.v. gesprekspartner. Voorkomen van stilvallen. Voorkomen van sociaal isolement. Naarmate de gewenste boodschap complexer is, is meer ondersteuning nodig.	PmPPA is afhankelijk van gesprekspartners(s) en kan vaak geen doelen meer formuleren. Betekenisvol contact.
<u>Werkwijzen</u>	Individueel of in groep. Ga uit van intacte vaardigheden en benut sterke kanten. Voorwaarde: inzicht in eigen kunnen d.m.v. educatie/zelfreflectie. Schriftelijk ondersteund gesprek introduceren. Gesprek passend bij intellectueel niveau. Nieuwe strategieën introduceren voor woordvinding, lezen, schrijven, gesprekken voeren en proberen aan te leren. Gesprek a.d.h.v. concrete informatie. Starten met standaarduitingen inslijpen (relevant en functioneel),	<u>Oefenen met gesprekspartner erbij!</u> Aandacht – oogcontact- beurt gedrag. Inzetten van communicatiehulpmiddelen of strategieën. Schriftelijk ondersteund gesprek oefenen. Gesprek a.d.h.v. concrete informatie. Standaarduitingen gebruiken. Scripttraining en situatie-specifieke training verder inslijpen. Bestaande strategieën voor woordvinding, lezen, schrijven, gesprekken voeren versterken en behouden.	Naasten en zorgmedewerkers leren omgaan met parafasieën, palilalie, echolalie, neologismen, taalautomatismen en mutisme, waardoor gesprekken zeer moeizaam kunnen verlopen. Naasten en zorgmedewerkers leren herkennen wanneer PmPPA contact wil maken. Naasten en zorgmedewerkers belang leren van non-verbale communicatie.

	scripttraining en situatie-specifieke training. Scripts schrijven. Gepersonaliseerde communicatieondersteuning introduceren (zie appendix). Toolkit Com-Mens (Radboud UMC, 2023). Voorwaarden om tot optimale communicatie te kunnen komen creëren. Werken aan communicatief zelfvertrouwen → feedback geven op gedrag, inzet en interactie; je complimenteert dat iemand iets zegt, niet hoe.	Gepersonaliseerde communicatieondersteuning inzetten en inslijpen; apps, fotoboek, persoonlijke map/levensboek, wie ben ik? Verder personaliseren a.d.h.v. gebruik en wensen. Toolkit Com-Mens.	
Communicatie met en door naasten			
<u>Doelen</u>	Gesprekspartner begrijpt diagnose, kent beperkingen en past zich aan waar nodig (door wel of juist geen hulp te bieden).	Gesprekspartner ondersteunt de communicatie.	Gesprekspartner initieert en ondersteunt communicatie. Kan (non-verbale) communicatiepogingen van PmPPA duiden. Naasten zijn verantwoordelijk voor behoud van contact.
<u>Werkwijzen</u>	Educatie aan PmPPA en naasten; gepersonaliseerd o.b.v. subtypering met aandacht voor prognose.	<u>Oefenen met gesprekspartner!</u> Educatie.	Educatie. Partnertraining gericht op aanpassen communicatief gedrag

	Aandacht voor omgevingsfactoren die van invloed zijn (pos/neg) op communicatie, zoals drukte, stress, vermoeidheid, grotere groepen of 1-op-1; gevoel van falen. Gepersonaliseerd communicatieadvies opstellen. PmPPA en naasten oefenen samen met het communicatieadvies. PACT (Wielaert & Wilkinson, 2012); nadruk op communicatie. Toolkit Com-Mens (Radboud UMC, 2023).	Partnertraining gericht op onderlinge communicatie, eventueel d.m.v. PACT of Com-Mens. PmPPA en naasten oefenen samen met het communicatieadvies. Ondersteunen inzet communicatiehulpmiddel oefenen. Naasten uitleg geven over behoud van betekenisvol contact; meer dan gesprekken. Wat vindt de PmPPA fijn? Ontlasten en ondersteunen van naasten. Training Con-tAct voor zorgmedewerkers (Berns et al., 2025).	partner, eventueel d.m.v. PACT of Com-Mens. Training Con-tAct voor zorgmedewerkers. Ontlasten en ondersteunen van naasten. Naasten dragen zorg voor behoud contact. Initiatief en leiding nemen in gebruik communicatiehulpmiddel.
Communicatie in bredere context			
<u>Doelen</u>	PmPPA werkt nog met kleine aanpassingen in communicatie. PmPPA blijft participeren in allerlei sociale contexten. (werk kan ook vrijwilligerswerk of andere terugkerende activiteit zijn)	PmPPA besluit of werk nog haalbaar /wenselijk is en is bekend met alternatieven en wetgeving hieromtrent. (afhankelijk van het type werk en mogelijkheden vanuit de werkgever, zie ook: werkendementie.nl)	Werk is niet meer haalbaar. PmPPA is waarschijnlijk bekend binnen bestaande dementiehulp omgeving. Onbegrepen gedrag en afweergedrag kunnen verklaren vanuit communicatie onvermogen.
<u>Werkwijzen</u>	Bespreekpunt: werk wel/niet vertellen over diagnose. Bespreken	Samenwerking met disciplines in de keten, o.a. psycholoog, ergotherapeut, maatschappelijk werk	Samenwerking maatschappelijk werk en casemanager.

	hoe de PmPPA de omgeving inlicht over PPA. Samen bespreken wat gewenst is in werk/activiteit. Werkbezoek. Persoonlijk communicatieadvies opstellen voor de (werk-)omgeving. Waar mogelijk: communicatie-adviezen/training aan omgeving. Oefenen met zakkaartje “ik heb PPA”, “Ik heb afasie”, “Ik heb NAH”, of app “Hallo afasie”. Werkende PmPPA verwijzen naar website www.werkendementie.nl. Toolkit Com-Mens (Radboud UMC, 2023).	en casemanager. Is begeleiding nodig bij afvloeien van werk? Educatie wet- en regelgeving. Eventueel begeleiden bij zoeken naar zinvolle daginvulling (nog nuttig willen voelen), bijvoorbeeld vrijwilligerswerk, eventueel via DemenTalent (https://www.dementalent.nl/). Persoonlijk communicatieadvies met informatie over PPA. Oefenen met zakkaartje “ik heb PPA”, etc. Dingen ondernemen stimuleren; zelfvertrouwen behouden: “in de kracht zetten”. Toolkit Com-Mens.	Dingen ondernemen samen met “woordvoerder” stimuleren; zelfvertrouwen behouden: “in de kracht zetten”. Logopedist en psycholoog werken samen met zorg om afweergedrag en onbegrepen gedrag te reduceren.
Psychosociale begeleiding			
Doelen	Impact van PPA op communicatie en de tussenmenselijke communicatie is bekend en bespreekbaar.	Impact van PPA op communicatie en de tussenmenselijke communicatie is bekend en bespreekbaar.	Impact van PPA op communicatie en de tussenmenselijke communicatie is bekend en bespreekbaar.
Werkwijzen *) Alleen door een logopedist met voldoende ervaring en coachende vaardigheden.	Coachende gesprekken* met PmPPA en omgeving. Lotgenotencontact via FTD-lotgenoten (www-ftdlotgenoten.nl).	Coachende gesprekken* met PmPPA en omgeving. Aandacht voor gedragsveranderingen die een grote impact kunnen hebben op de communicatie met naasten	Coachende gesprekken* met omgeving. Aandacht voor gedragsveranderingen die een grote impact kunnen hebben op de

Voorkeur voor samenwerking met psycholoog en/of maatschappelijk werk.	Eventuele supportgroep PPA voor PmPPA en hun naasten.	zoals verminderd initiatief tot spreken, dwangmatigheid e.d. Lotgenotencontact via FTD-lotgenoten. Eventuele supportgroep PPA voor PmPPA en hun naasten.	communicatie met naasten zoals verminderd initiatief tot spreken, dwangmatigheid e.d. Breinspoken voor kinderen tot 18 jaar van PmPPA; www.breinspoken.nl. Lotgenotencontact via FTD-lotgenoten. Eventuele supportgroep PPA voor PmPPA en hun naasten.
	POH inschakelen voor ondersteuning mantelzorger in eerstelijn of in multidisciplinair team ondersteuning van een psycholoog of maatschappelijk werker.	POH inschakelen voor ondersteuning mantelzorger in eerstelijn of in multidisciplinair team ondersteuning van een psycholoog of maatschappelijk werker.	POH inschakelen voor ondersteuning mantelzorger in eerstelijn of in multidisciplinair team ondersteuning van een psycholoog of maatschappelijk werker.
Overige aandachtspunten			
Doelen	Problemen signaleren en zo nodig verwijzen	Problemen signaleren en zo nodig verwijzen	Problemen signaleren en zo nodig verwijzen
Werkwijzen	Monitoring slikfunctie, praxis, motoriek, belasting/belastbaarheid, gedrag. Toolkit Com-Mens (Radboud UMC, 2023).	Monitoring slikfunctie, praxis, motoriek, belasting/belastbaarheid, gedrag. Toolkit Com-Mens.	Monitoring slikfunctie, praxis, motoriek, belasting/belastbaarheid, gedrag.
	Monitoring draagkracht mantelzorger.	Monitoring draagkracht mantelzorger.	Monitoring draagkracht mantelzorger.

Profiel PPA-therapeut

Volkmer et al. (2022) hebben internationale consensus bereikt over belangrijke eigenschappen en vaardigheden die een logopedist (bij voorkeur afasietherapeut) of klinisch linguïst zou moeten beheersen om PmPPA goed te kunnen behandelen. Er kwamen acht *best practice* principes naar voren. We hebben deze hieronder vrij vertaald en samengevat.

In tegenstelling tot een aantal deelnemende landen aan de internationale consensus, bestaat er in Nederland ook een rol van casemanager dementie of consulent dementie. Het verdient de voorkeur om een casemanager in te schakelen met specifieke ervaring met PPA. Een deel van de onderstaande rollen kan ook vervuld worden door deze persoon. Logopedisten kunnen wellicht een rol vervullen in het scholen van casemanagers, zodat deze PmPPA nog beter kunnen begeleiden.

Basis principe	Wat hangt hiermee samen?
Knowing people deeply – PmPPA goed kennen	Weten welke normen en waarden belangrijk zijn voor het individu; relevante context; emotionele/persoonlijke behoeften; gaat verder dan familie, werk(verleden) en hobby; talige vermogen
Preventing disasters – "Ramp" preventie	Anticiperende zorg; voorkomen van "rampen"; wetten en financiën; naasten overeind houden
Connectedness – Verbinding	In beginfase is logopedist spin in het web van zorg; verbinding zoeken met andere disciplines; ken je keten
Practical issues – Praktische zaken	Logistiek van zorg; meerwaarde huisbezoek; doelen opstellen en evalueren; duidelijke (schriftelijke) informatie; proactief (be)handelen
Professional development – Professionele ontwikkeling	Je eigen "toolbox" ontwikkelen; EBP bij PPA; werkwijze veranderen van *[doelgericht & herstel]* naar [*behoud van participatie & compensatie*]; veel van de rollen van het beroepsprofiel inzetten (coach, voorlichter, trainer, etc.); behandeling bijstellen

Barriers and limitations – Obstakels en beperkingen	Beschikbaarheid van logopedisten (bij voorkeur afasietherapeuten) met voldoende expertise, casemanagers; continuïteit; afstand tot adequate zorg; vergoeding voor PPA zorg; NZA: “De juiste zorg, op de juiste plek”
Peer support & mentoring towards a shared understanding – Kennis delen en supervisie	Deel ervaringen met andere professionals via kwaliteitskring, werkgroep, Afasienet; zoek zelf naar training en kansen om ervaring op te doen

Bronnen:

Berns, P., Neijenhuis, K., Jünger, N., & Oostveen, J. (2025). Vaardig in Con-tAct. Training voor zorgprofessionals die werken met mensen met afasie. Den Bosch: Gompel&Svacina, ISBN: 9789463715393.

Eikelboom, W.S., Janssen, N., Van den Berg, E., Roelofs, A., & Kessels, R.P.C. (2017). Differentiatie van Primair-Progressieve Afasie varianten: de Nederlandse bewerking van de Sydney Language Battery (SYDBAT-NL). Tijdschrift voor Neuropsychologie, 12, 189-202. Zie: https://roykessels.nl/tests-and-software/sydbat-nl

Gorno-Tempini ML, Hillis AE, Weintraub S, Kertesz A, Mendez M, Cappa SF, Ogar JM, Rohrer JD, Black S, Boeve BF, Manes F, Dronkers NF, Vandenberghe R, Rascovsky K, Patterson K, Miller BL, Knopman DS, Hodges JR, Mesulam MM, Grossman M. Classification of primary progressive aphasia and its variants. Neurology. 2011 Mar 15;76(11):1006-14. doi: 10.1212/WNL.0b013e31821103e6. Epub 2011 Feb 16. PMID: 21325651; PMCID: PMC3059138.

Hardy CJD, Taylor-Rubin C, Taylor B, et al. *Symptom-led staging for semantic and non-fluent/agrammatic variants of primary progressive aphasia*. Alzheimer's Dement. 2024; 20: 195–210. https://doi.org/10.1002/alz.13415

Henry ML, Hubbard HI, Grasso SM, Mandelli ML, Wilson SM, Sathishkumar MT, Fridriksson J, Daigle W, Boxer AL, Miller BL, Gorno-Tempini ML. Retraining speech production and fluency in non-fluent/agrammatic primary progressive aphasia. Brain. 2018 Jun 1;141(6):1799-1814. doi: 10.1093/brain/awy101. Erratum in: Brain. 2018 Jul 1;141(7): e57. doi: 10.1093/brain/awy149. PMID: 29718131; PMCID: PMC5972572.

Janssen, N., Roelofs, A., Van den Berg, E., Eikelboom, W.S., Holleman, M.A., In de Braek, D.M.J.M., Piguet, O., Piai, V., & Kessels, R.P.C. (2022). The diagnostic value of language screening in Primary Progressive Aphasia: Validation and application of the Sydney Language Battery (SYDBAT). Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 65, 200-214.

Jiskoot, L., Seelaar, H., Dopper, E., Eikelboom, W., & van den Berg, E. (2020). *Primair Progressieve Afasie*. Tijdschrift voor Neuropsychologie, 15(1), 19–36. Verkregen via: http://hdl.handle.net/1765/125272

Kusoro O, Roche M, Del-Pino-Casado R, Leung P, Orgeta V. Time to Diagnosis in Dementia: A Systematic Review With Meta-Analysis. Int J Geriatr Psychiatry. 2025 Jul;40(7):e70129. doi: 10.1002/gps.70129. PMID: 40716451; PMCID: PMC12300619.

LWLD: Landelijke werkgroep Logopedie en Dementie, subwerkgroep 'Vroegdiagnostiek'. Brittijn, G., Debets, F., Fijn, M., Hulder, A., Kamstra, S., Keulen, A. en Smit, E. (2015). *Algemene en anamnese lijst PPA.* Verkregen via: file:///H:/Downloads/Vroegdiagnostiek%20Onderzoekspad%20PPA.pdf

MAP: Meedoen met Afasie in de Praktijk (2024). Inventarisatie Communicatie Alledaagse Situaties (ICAS). Verkregen via: https://www.meedoenmetafasie.nl/icas.

NVAT (2015). Afasie Interventie Schema van de Nederlandse Vereniging van Afasietherapeuten. (NAIS). www.afasietherapie.info/NAIS. Verkregen via: https://afasienet.com/wp-content/uploads/NAIS_maart2015.pdf.

Paemeleire, F., & Moerkerke, L. (2020). GLOBAMIX, deel 1 en deel 2. Dynamisch assessment van personen met ernstige afasie. Gijzegem: Sig vzw. Via: https://www.mixreeks.be/.

Radboud UMC, afdeling revalidatie, sectie Logopedie (2023). Toolkit Com-Mens. Radboud UMC, Nijmegen. Meer informatie, zie: https://www.radboudumc.nl/onderwijs/scholingen/com-mens-logopedische-interventie.

Sapolsky D, Bakkour A, Negreira A, Nalipinski P, Weintraub S, Mesulam MM, Caplan D, Dickerson BC. Cortical neuroanatomic correlates of symptom severity in primary progressive aphasia. Neurology. 2010 Jul 27;75(4):358-66. doi: 10.1212/WNL.0b013e3181ea15e8. PMID: 20660866; PMCID: PMC2918888.

Sapolsky, D., Domoto-Reilly, K., Dickerson, B.C. (2014). *Use of the Progressive Aphasia Severity Scale (PASS) in monitoring speech and language status in PPA*. Aphasiology. 2014 Jan 1;28(8-9):993-1003. doi: 10.1080/02687038.2014.931563. PMID: 25419031; PMCID: PMC4235969.

Ter Wal N, Terwee CB, Visser-Meily JMA, Alons E, Dijkhuis L, Gerrits E, Ewijk LV. Development and validation of MyCommunication-Adults, a self-report communicative participation measure. Int J Lang Commun Disord. 2024 Nov-Dec;59(6):2766-2785. doi: 10.1111/1460-6984.13115. Epub 2024 Sep 19. PMID: 39297579.

Van den Bosch, J.P.M., M.G.M. Foujay-Jansen, M.G.M, Janssen-de Bruijn, M.J.C., Cornegé-Blokland, E. (2025). Primair Progressieve Afasie: een procesbeschrijving. Beloop van klacht tot diagnose en vervolg. Te downloaden via Afasienet, via: https://afasienet.com/nieuws-professionals/primair-progressieve-afasie-een-procesbeschrijving/

Volkmer A, Rogalski E, Henry M, Taylor-Rubin C, Ruggero L, Khayum R, Kindell J, Gorno-Tempini ML, Warren JD, Rohrer JD. Speech and language therapy approaches to managing primary progressive aphasia. Pract Neurol. 2020 Apr;20(2):154-161. doi: 10.1136/practneurol-2018-001921. Epub 2019 Jul 29. PMID: 31358572; PMCID: PMC6986989.

Volkmer, A., Cartwright, J., Ruggero, L., Beales, A., Gallée, J., Grasso, S., … Hersh, D. (2022). *Principles and philosophies for speech and language therapists working with people with primary progressive aphasia: an international expert consensus*. Disability and Rehabilitation, 45(6), 1063–1078. https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2051080.

Watanabe M, Cartwright J, Pierce JE. Positive effects of speech and language therapy group interventions in primary progressive aphasia: A systematic review. Int J Lang Commun Disord. 2024 Sep-Oct;59(5):1832-1849. doi: 10.1111/1460-6984.13031. Epub 2024 Apr 11. PMID: 38602276.

Werkgroep PPA; Apostolovic, J., Hendrickx-Jessurun M., Keulen, A., Visch- Brink, E. Vries de C. (2019). *Primaire progressieve afasie: een klinische benadering*. Verkregen via: https://afasienet.com/wp-content/uploads/Primaire-progressieve-afasie.-Een-klinische-benadering.-Sept-2019..pdf

Wielaert, S. & Wilkinson, R. (2012). Partners van Afasiepatiënten Conversatie Training (PACT). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Dankwoord

Met dank aan de volgende personen die inhoudelijke feedback hebben gegeven op eerdere versies van dit document:

Suzanne van den Bosch, Jeroen Bosch Ziekenhuis
Brenda Bouwmeester, Liemerije

Patricia Brink, Rivierenland Ziekenhuis
Jannet Coppoolse, Van Neynsel
Maud Foujay, Jeroen Bosch Ziekenhuis
Lisa Jacobs, Brabantzorg
Marieke Janssen- de Bruin, Brabantzorg
Marjon Jessurun-Hendrickx, Vivent
Antoinette Keulen, Amsterdam UMC, locatie VUmc
Sandra van Oosten-Jansen, Vivent
Ilse Poot, Florence
Marianne Slabbekoorn, Mijzo
Viola Sluis, praktijk Neurologopedie Schijndel
Jacqueline Toebes, Brabantzorg
Henriëtte Vreemann, Praktijk SAA, neurologopedie en Afasiecentrum Amsterdam
En met dank aan Afasienet voor het faciliteren van de verspreiding van dit document.

PPA Werkgroep Zuidwest Nederland

Elise Dopper, Alzheimer Centrum Erasmus MC
Tessa Heintjes, Rijndam Revalidatie
Lize Jiskoot, Alzheimer Centrum Erasmus MC
Mirella Nooteboom, praktijk Niet Vanzelfsprekend
Femke Nouwens, Rijndam Revalidatie
Iris Otten, Thebe
Harro Seelaar, Alzheimer Centrum Erasmus MC
Rowena Vink, de Zellingen
Sandra Wielaert, AfasieDialoog
Graciëlle Williams, Rijndam Revalidatie

APPENDIX Ondersteunende communicatie

Er is gekozen om een selectie van OC-middelen in deze appendix te beschrijven. Het landschap van communicatie apps is groot en verandert snel. Regelmatig verschijnen er nieuwe apps en worden bestaande apps niet meer ondersteund. We bieden in deze appendix adviezen die gebruikt kunnen worden bij de overwegingen om een hulpmiddel wel of niet in te zetten en kunnen helpen bij het kiezen van een geschikt middel. Er is gekozen voor een indeling naar taalmodaliteiten, zodat overzichtelijk is welke hulpmiddel, bij welke klachten passen.

Algemene overwegingen:

- Start vroeg met het introduceren van de mogelijkheden van een communicatiehulpmiddel. Er zijn nog goede cognitieve en talige vaardigheden nodig om een hulpmiddel te leren gebruiken. Als het pas besproken wordt, wanneer iemand al ondersteuning nodig heeft, ben je te laat;
- Personaliseren is cruciaal! Een hulpmiddel vol met irrelevante items of een onlogische indeling, zorgt voor verwarring en vertraging;
- Weet welke taalmodaliteiten sterk en zwak zijn. Denk vooruit op basis van de subtypering en progressie, zodat een hulpmiddel gekozen wordt, dat steunt op de beste en waarschijnlijk langst sterke modaliteit;
- Schat in of woordbegrip intact blijft, zodat gekozen kan worden voor een verbaal of non-verbaal hulpmiddel;
- Goede semantische verwerking is cruciaal bij categoriseren en navigeren binnen een hulpmiddel;
- Wie wordt de gebruiker? Zal de PmPPA de OC zelf gebruiken of wordt het door de naaste gebruikt ter ondersteuning? Weet hoe digitaal vaardig de gebruiker is;
- Weet voor welke situaties het hulpmiddel gewenst is;
- Periodiek evalueren of het hulpmiddel nog bij de behoeften past, is belangrijk om de meerwaarde van het hulpmiddel te behouden. Niet alleen de inhoud aanpassen, maar ook de gebruikersinstellingen moeten geëvalueerd worden;
- Spreekt af wie van de naasten “beheerder” wordt, oftewel medeverantwoordelijk is voor het updaten van de personalisering en kan fungeren als hulplijn bij problemen met het hulpmiddel;
- Kies een passende bedieningsmethode, op basis van motorische vaardigheden en het vermoedelijke behoud hiervan op de lange termijn;
- Goed verwachtingsmanagement is essentieel voor het succes;
- Het is belangrijk om goed te weten bij wie de vraag voor een communicatiehulpmiddel vandaan komt. Een hulpmiddel kan de afstand tussen communicatiepartners die door de PPA ontstaat niet oplossen, maar hoogstens deels overbruggen.

Modaliteit	Overwegingen bij de keuze	Voorbeelden OC of ondersteuning
Vertellen	Generieke apps kunnen gebruikt worden in beginstadium, maar wanneer hulp bij communicatie nodig is, werken gepersonaliseerde apps/hulpmiddelen het beste. Als de woordkennis intact blijft, kun je met afbeeldingen en woorden werken. Zodra de verbale semantiek verdwijnt, zijn woorden niet meer geschikt. Bij een semantische dementie is een fotoboek met persoonlijke foto's het meest duurzaam. Kies samen een logische indeling voor de PmPPA. De mate van digitale vaardigheden bepaalt of het een fysiek of digitaal fotoboek kan worden.	Apps als Express Me, AAC CBoard, Communicado en Let me Talk kunnen gepersonaliseerd worden. Touch-to-tell, The Grid, Proloquo2Go en Touchspeak kunnen via zorgverzekeraar aangevraagd worden. Eline spreekt app (abonnement). Gespreksboek app. Foto dagboek maken. Fotoklapper maken. Gridplayer. Themateksten met foto's, Com-Mens Radboud UMC, 2023
Woordvinding	Is de non-verbale semantiek intact? Kan iemand nog categoriseren?	Woordwolk. Express Me. AAC CBoard. Google lens. Tekenen via: App DrawNote of in webbrowser: autodraw.com.
Lezen	Gebruik maken van voorleesfunctie. Zie: passendlezen.nl	Instellingen apparatuur optimaliseren, o.a. duidelijk en groter lettertype GSM. Grootletterboeken via bibliotheek. Leesliniaal. Lezen op e-reader zodat leesbaarheid aangepast kan worden. Luisterboeken. Spraakuitvoer inzetten. LeesSimpel app vertaalt documenten. AI gebruiken voor samenvatten teksten.

		Startkrant. Fotokookboeken. Slimme apparatuur met stembediening (muziek, tv, lichten, gordijnen etc.).
Schrijven/typen	Mede afhankelijk van schrijfmotoriek.	Ingesproken berichten i.p.v. getypte. Standaard dicteerfunctie gebruiken of dicteersoftware aanschaffen. Voorbeelden: Gboard, Apple dictation, otter.ai, voice notes, transkriptor, Dragon. Stembediening. AI gebruiken voor opstellen teksten.
Spreken	Tekst-to-speech software gebruiken; in app store zoeken op [TTS Nederlands]. Maak gebruik van persoonlijke standaarduitingen en oefen deze.	App SpraakAssistent AAC. App Talkie. Standaard functies op GSM, tablet of laptop.
Luisteren		Koptelefoon met noise cancelling kan helpen om beter te luisteren. Ondertiteling op televisie aanzetten, ook bij NL-programma's. Live ondertiteling kan op GSM ingesteld worden.
Plannen en organiseren	Kan iemand het cognitief aan om een hulpmiddel aan te leren; bedienen en navigeren?	Simpele tablet voor senioren via uwCompaan.nl. Cary Base of Memo day via RDG Kompagne. Apps om boodschappenbriefje te maken: Bring! App; Boodschappenlijst – Listonic. Agendabeheer: pictoplanner app, PictogramAgenda.
Identiteit behouden	Kenbaar maken dat je PPA hebt is belangrijk voor begrip en aanpassing bij gesprekspartner.	Kenbaar maken: App "Hallo afasie", kaartjes "Ik heb afasie/hersenletsel", verborgen beperking

		(https://hdsunflower.com/nl/); sleutelhanger afasie (https://www.verdermethersenletsel.nl/afasie-sleutelhanger/). Schrijfgesprek. Bouwen aan identiteit (Brinkman, 2018).