

Primair Progressieve Afasie: De impact van communicatieproblemen op het dagelijks leven

Janna van Egmond MA, Nicole ter Wal MA^A, Dr. Lizet van Ewijk^A, in samenwerking met Alzheimercentrum Amsterdam UMC en Alzheimercentrum Erasmus MC

^A Hogeschool Utrecht

Introductie

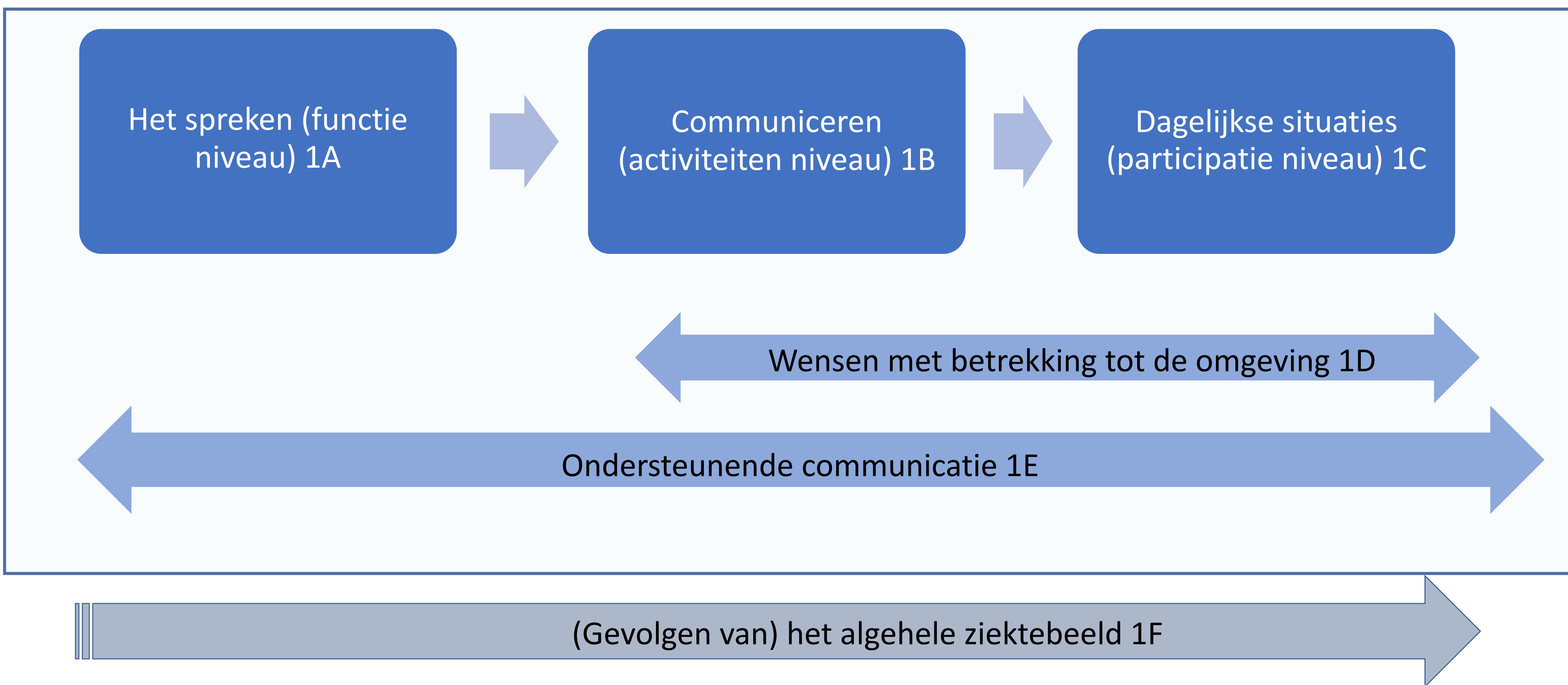
- Er worden steeds meer (functionele) interventies ontwikkeld specifiek voor PPA.¹
- Echter is er een gebrek aan uitkomstmaten voor onderzoek naar de effectiviteit hiervan² → ontwikkeling van een Core Outcome Set (Anna Volkmer UCL).
- Er is weinig bekend over wat mensen met PPA en hun familieleden willen bereiken in therapie.

Doel: meer inzicht krijgen in de barrières die mensen met PPA in het dagelijks leven ervaren als gevolg van hun communicatieproblemen en uitkomsten van therapie die van belang zijn voor mensen met PPA identificeren en prioriteren.

Methode

- 1) Twee nominale groepstechniek sessies (vijf deelnemers per sessie)
Hierbij werd de volgende vraag gesteld:
“Wat zou u het liefste willen veranderen in uw communicatie en de manier waarop PPA van invloed is op uw leven?”
(Alzheimercentrum Amsterdam UMC & Alzheimercentrum Erasmus MC).
- 2) Vijf verdiepende individuele interviews³
Dagboekopdracht van één week ter voorbereiding op het interview.
Uitdiepen van dagelijkse situaties waarbij communicatie een rol speelt.

Resultaten deel 1- NGT sessies



“Ik wil weer vloeiend kunnen praten.”
“Ik wil niet onzichtbaar zijn in een groepsgesprek.”
“Ik wil weer voorlezen aan mijn kleindochters.”

“Bij de begroeting ging het al mis, ik probeerde een grapje te maken. Dat moet niet meer doen.”
“Nou, ik, ik heb gisteren dan een lunch met een aantal vrienden gehad en ja, ik ik ik moet eerlijk bekennen dat ik moeilijk uit mijn woorden kom”...” Ik ik wil nee, ik ik besef dat ik stiller wordt.”
“Ik was nooit zo goed in “koetjes kalfjes” gepraat, maar nu al helemaal niet meer. Ik kan mij er niet op voorbereiden.”

Conclusie

- Impact van communicatieproblemen bij mensen met PPA is groot, problemen treden op in verschillende participatie situaties en onder verschillende (interne en externe) omstandigheden.
- Resultaten van zowel de NGT sessies als de individuele interviews tonen overeenkomsten met de indeling van het ICF-model.
- Resultaten benadrukken de noodzaak voor meer onderzoek naar functionele interventies die aansluiten bij de problemen die worden ervaren in verschillende participatiesituaties. De ontwikkeling van een COS draagt hier aan bij.

Resultaten deel 2- individuele interviews

Omstandigheden 2A	Participatie situaties 2B	Communicatiemodus 2C	Communicatieve intentie 2D
Vermoeidheid N = 2	(Vrijwilligers)-werk N = 3	1-op-1 gesprek N = 5	Om iets vragen N = 3
Emoties N = 2	Familie N = 5	Groepsgesprek N = 5	Het uitleggen van details N = 1
Het gesprek kunnen voorbereiden N = 3	Vrienden N = 2	Telefoneren N = 4	Het voeren van een discussie N = 1
Een gesprek met een onbekend persoon N = 1	Vrije tijd/hobby N = 5	Videobellen N = 1	Het beginnen/afsluiten van een gesprek N = 1
Gesprekspartners die veel praten N = 1			Het maken van een grap N = 1

Referenties
 (1) Volkmer, A., Rogalski, E., Henry, M., Taylor-Rubin, C., Ruggero, L., Khayum, R., ... & Rohrer, J. D. (2020). Speech and language therapy approaches to managing primary progressive aphasia. *Practical neurology*, 20(2), 154.
 (2) Volkmer, A., Spector, A., Meitani, V., Warren, J. D., & Beeke, S. (2020). Effects of functional communication interventions for people with primary progressive aphasia and their caregivers: A systematic review. *Aging & Mental Health*, 24(9), 1381-1393.
 (3) Ter Wal, N., van Ewijk, L., Dijkhuis, L., Visser-Meily, J. M., Terwee, C. B., & Gerrits, E. (2023). Everyday barriers in communicative participation according to people with communication problems. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 66(3), 1033-1050.