

RJNDAM VERBAAS
JEZELF

Op weg naar landelijke consensus voor de logopedische behandeling van PPA

Tessa Heintjes

Sandra Wielaert

Femke Nouwens

5 oktober 2024

Primair Progressieve Afasie (PPA)

“PPA is een progressieve taalstoornis waarbij afasie het eerste en meest prominente symptoom is van een degeneratieve hersenziekte”

Definitie Afasienet 2024

Behandeling van PPA

- Geen Nederlandse richtlijn
- Evidentie is matig
- Grote verschillen
 - Spanningsveld wens patiënt en evidentie
 - Afhankelijk van de fase

Doel van vandaag

Uitwisselen van ervaringen en expertise t.a.v. de behandeling van PPA

- Draagvlak creëren voor actieve werkgroep/werkvorm PPA
 - Regionale netwerken
 - Zorgzoeker PPA?
- Beginnende consensus bereiken t.a.v. de behandeling

Kennismaking; wie ben je?

- Werkplek
- Ervaring met PPA



RJNDAM

Kunnen we komen tot een consensus t.a.v. behandeling?



Wensen van mensen met PPA en partners

- Uit een consensusonderzoek gaven **82 mensen met PPA** en **91 partners** (uit 15 landen) de volgende wensen aan t.a.v. uitkomsten van een logopedische behandeling

1. Meedoen in gesprekken met familie en vrienden
2. Woorden kunnen zeggen
3. Meer vloeiend spreken
4. Een boodschap over kunnen brengen, ongeacht de wijze waarop
5. De anderen begrijpen

- Volkmer et al., 2024 submitted

Internationale consensus logopedie bij PPA

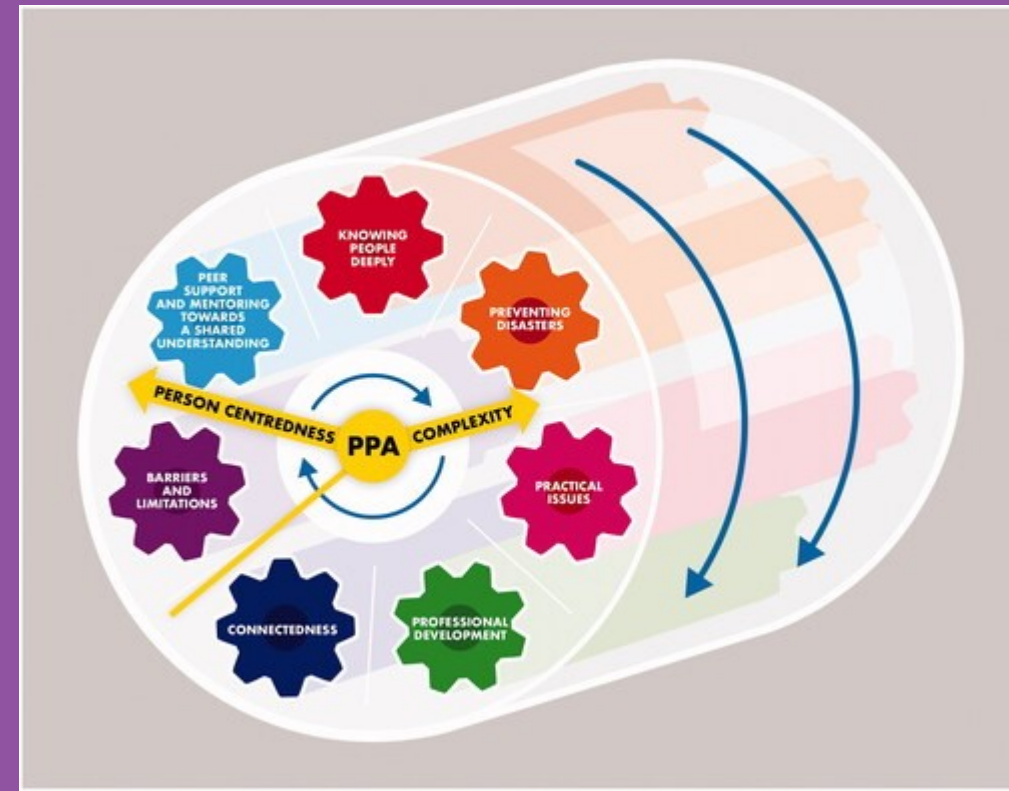
“Principles and philosophies for speech and language therapists working with people with primary progressive aphasia: an international expert consensus”

Zie: <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2051080>

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>

Best practice principles – 1

1. Knowing people deeply
2. Preventing disasters
3. Connectedness
4. Practical issues
5. Professional development
6. Barriers and limitations
7. Peer support & mentoring towards a shared understanding



Best practice principles – 2

1. Knowing people deeply – Patiënt goed kennen

Weten welke normen en waarden belangrijk zijn; relevante context; emotionele/persoonlijke behoeften; gaat verder dan familie, werk(verleden) en hobby; talige vermogen

2. Preventing disasters - Ramppreventie

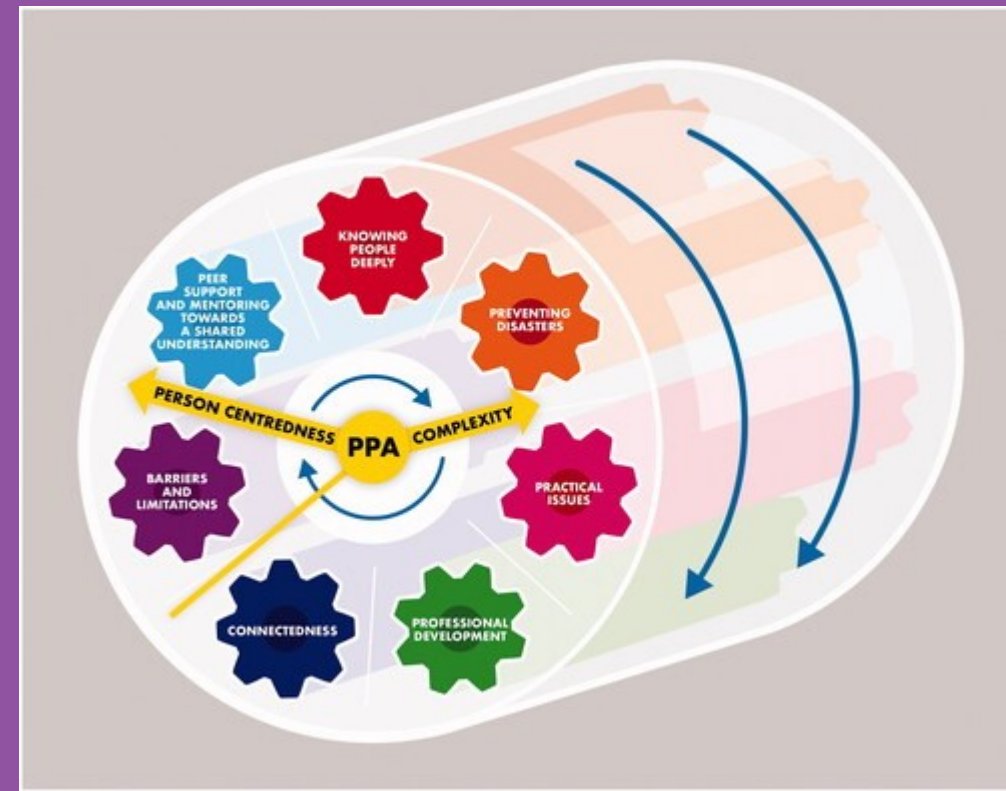
Anticiperende zorg; voorkomen van “rampen”; wetten en financiën; mantelzorgers overeind houden

3. Connectedness - Verbinding

In beginfase is logopedist spin in het web van zorg; verbinding zoeken met andere disciplines; ken je keten

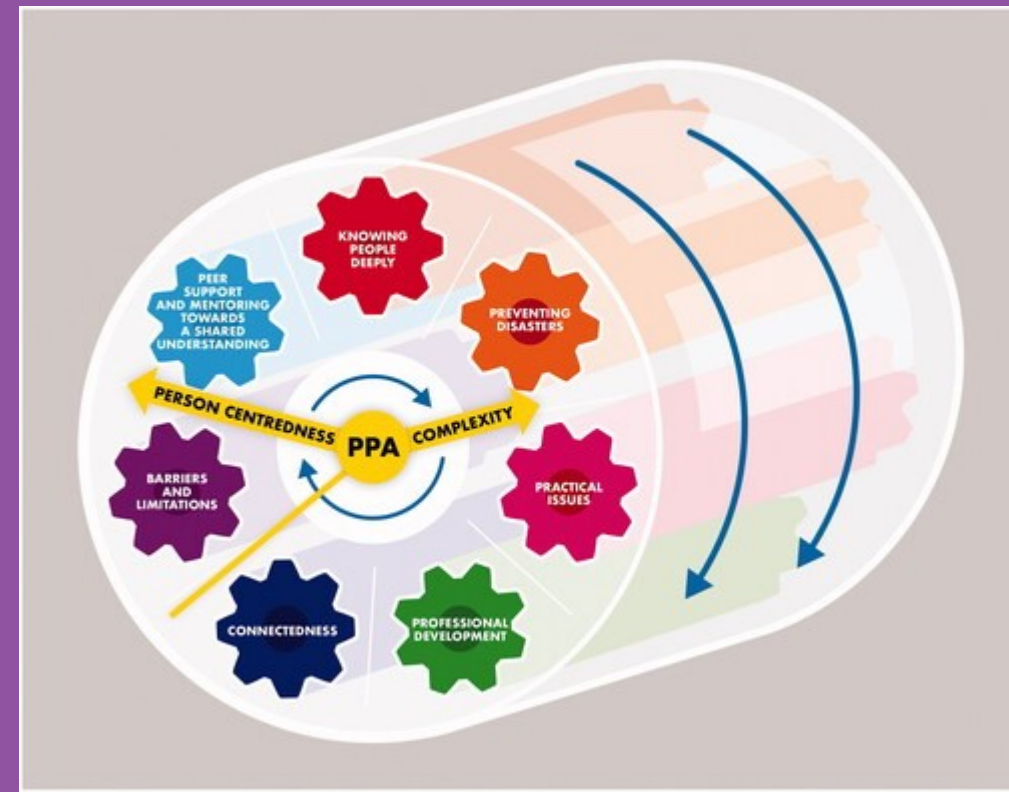
4. Practical issues – Praktische zaken

Logistiek van zorg; meerwaarde huisbezoek; doelen opstellen en evalueren; duidelijke (schriftelijke) informatie; proactief (be)handelen



Best practice principles – 3

5. Professional development – Professionele ontwikkeling
Je eigen “toolbox” ontwikkelen; EBP bij PPA;
veranderen van [doelgericht & herstel] naar
[behoud van participatie & compensatie]; veel rollen inzetten
(coach, voorlichter, trainer, etc.); behandeling bijstellen
6. Barriers and limitations – Obstakels en beperkingen
Beschikbaarheid van logopedisten met voldoende expertise,
casemanagers; continuïteit; afstand tot adequate zorg; vergoeding voor PPA zorg; NZA: “De juiste zorg, op
de juiste plek”
7. 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



Actie!

Verdeling in 3 groepen

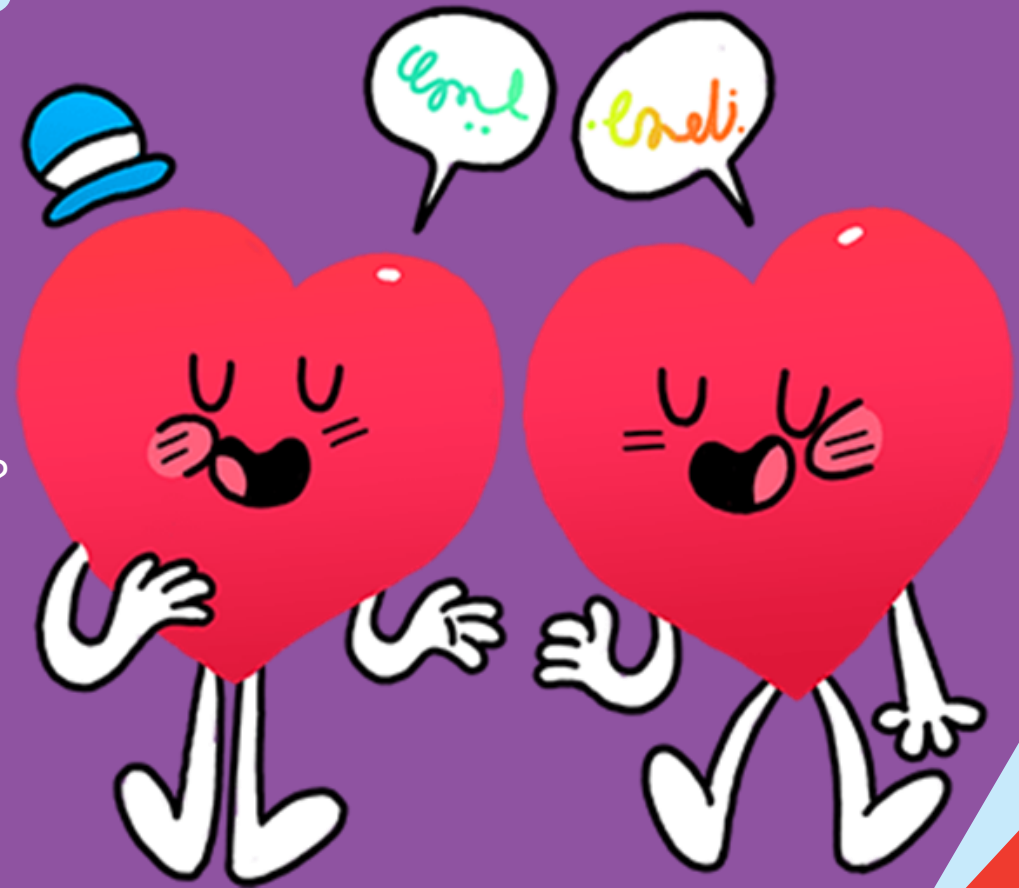
Bespreek de volgende punten
en schrijf ze op:



RJNDAM

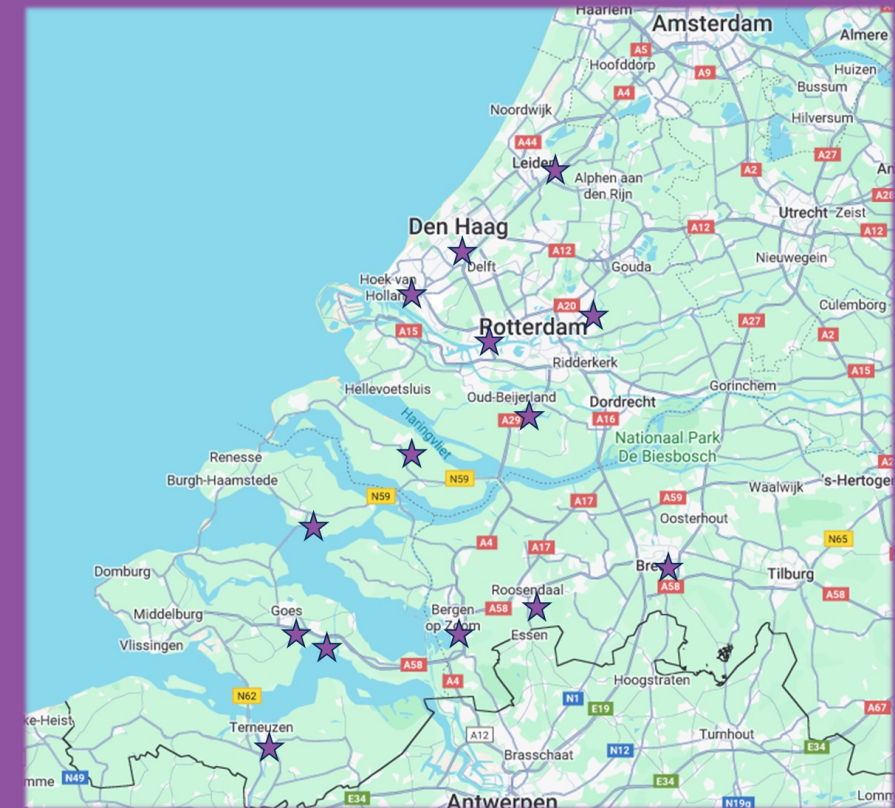
Wat doen jullie in de behandeling?

- Functiegericht versus participatiegericht?
 - Rol van sociaal systeem
- Behandel materiaal?
- Ondersteunende en alternatieve communicatie?
- Wat zijn jouw sterke punten en waar ben je onzeker over?



Jullie regionale netwerk?

- Wat is jouw regio/keten?
- Welk traject volgen patiënten en wat is jouw rol?
- Wie zijn de verwijzers?
 - Alzheimer centrum
 - Neuroloog? Geriater? Revalidatiearts?
 - Wie is de linking pin tussen verwijzer en behandelaar?
- Bespreek de rol van het Afasieteam
- Bespreek de rol van het Afasiecentrum



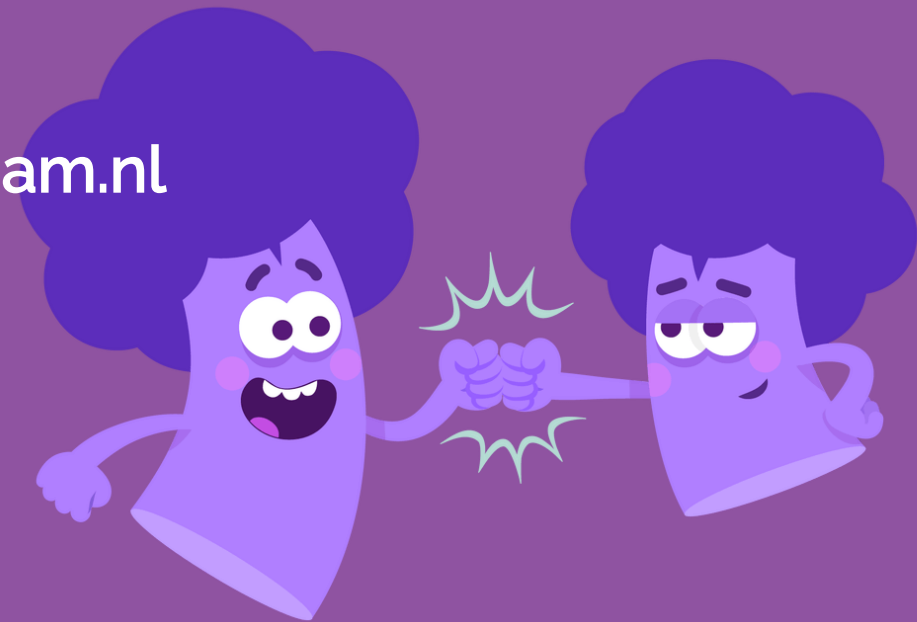
Netwerk Zuidwest Nederland

Ervaringen uit de praktijk

- Onderscheid nodig tussen **vroege** en **late** fase
 - Behandeling steeds bijstellen
- Wens pat. is vaak functiegericht trainen, maar hiervoor is weinig evidentie
 - Alternatief onbekend bij patiënt, maar soms ook bij logopedist
- Moeite met acceptatie van veranderingen; terug willen naar oude niveau
- Gedragsverandering ontstaat alleen door zelf iets anders te doen, niet door alleen uitleg te krijgen en een goed voorbeeld → dus oefenen met partners!
- Belangrijke gesprekspartners kennen: gezin, sociaal, werk, zorg, casemanager
- Rol logopedist bij bespreken van belangrijke levensvragen
 - Hoge lijdensdruk bij niet-vloeiende variant, dus vaker euthanasiewens

Bedankt voor jullie input

Contact: fnouwens@rijndam.nl



RJNDAM

Extra achtergrond over PPA

RJNDAM

Diagnosestelling

Gebeurt door Alzheimer centrum; vijf in NL

- Neuropsychologisch onderzoek → ook linguïstisch
- +
- Hersenscans (MRI, CT, PET)
- +
- Liquor onderzoek via ruggenprik

Lokalisatie

In linkerhemisfeer:

- Posterieur frontoinsulaire (niet vloeiend)
- Anterieur temporaal (semantische)
- Posterieur perisylvisch of pariëtaal (logopene)

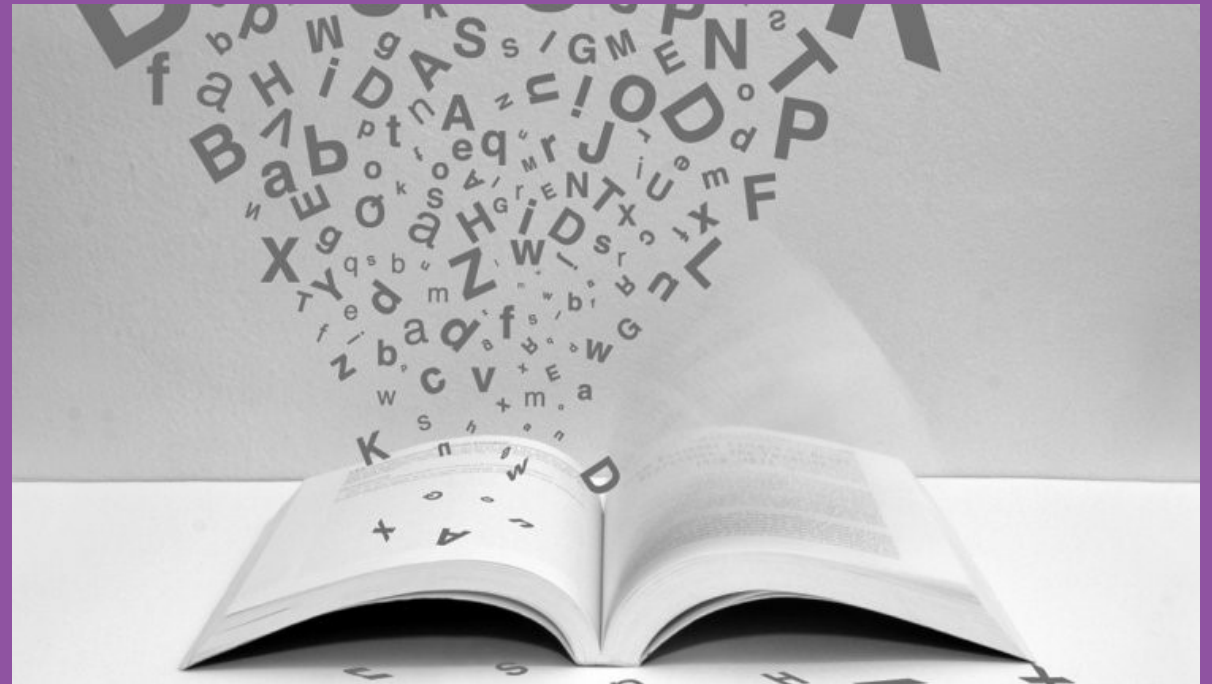
Localisatie van corticale atrofie in drie primair progressieve afasie syndromen



Kenmerkend voor semantische variant

- normale spraak
- woordbetekenissen verdwijnen
- woordvindproblemen
- steeds meer omschrijven en lege taal
- goede zinsbouw
- begrip van woorden vermindert
- toename lees- en schrijfproblemen

- Je semantische harde schijf wordt gewist
- Uiteindelijk echolalie en stereotiepen



Kenmerkend voor niet-vloeiende variant

- moeizaam spreken
- meer pauzes
- stemgeving kan ook veranderen; hees, minder luid
- spreektempo vertraagt
- fonologische problemen
- spraakapraxie
- telegramstijl
- grammaticale fouten
- begripsproblemen bij complexe taal
- schriftelijke taal het langste intact
- uiteindelijk mutisme

Kenmerkend voor logopene variant

- normale spraak
- woordvindproblemen
- tip-of-the-tongue fenomeen
- verwisselingen van syllaben
- problemen met naspreken
- moeite met leren van nieuwe informatie en vaardigheden
- verminderde flexibiliteit

Logopedische diagnostiek

- Gericht op onderscheid maken tussen typen, dus gericht op onderscheidende kenmerken

Kerncriterium	Niet of minimaal gestoord		Meer gestoord		Meest gestoord
Vloeiendheid	Semantische PPA	<	Logopene PPA	<	Niet-vloeiende PPA
Naspreken (zinnen)	Semantische PPA	<	Niet-vloeiende PPA	<	Logopene PPA
Benoemen	Niet-vloeiende PPA	<	Logopene PPA	<	Semantische PPA
Woordbegrip	Niet-vloeiende PPA	<	Logopene PPA	<	Semantische PPA

Drie varianten en logopedische diagnostiek

A.d.h.v. kerncriteria Gorno-Tempini e.a. (2011):

- Semantische variant Onderliggend: FTD
- Niet-vloeiende variant Onderliggend: FTD
- Logopene variant Onderliggend: Alzheimer (maar soms ook FTD)

Kerncriterium	Niet of minimaal gestoord		Meer gestoord		Meest gestoord
Vloeiendheid	Semantische PPA	<	Logopene PPA	<	Niet-vloeiende PPA
Naspreken (zinnen)	Semantische PPA	<	Niet-vloeiende PPA	<	Logopene PPA
Benoemen	Niet-vloeiende PPA	<	Logopene PPA	<	Semantische PPA
Woordbegrip	Niet-vloeiende PPA	<	Logopene PPA	<	Semantische PPA

Consensus logopedische diagnostiek

Zie consensus werkgroep PPA: <https://afasienet.com/wp-content/uploads/Primaire-progressieve-afasie.-Een-klinische-benadering.-Sept-2019..pdf>

Primaire progressieve afasie: een klinische benadering.

Een vertaling en bewerking van het volgende artikel:

Primary progressive aphasia: a clinical approach. C.R. Marshall, C.J.D. Hardy, A. Volkmer, L.L. Russell, R.L. Bond, P.D. Fletcher, C.N. Clarc, C.J. Mummery, J.M. Schott, M.M. Rossor, N.C. Fox, S.J. Crutch, J.D. Rohrer & J.D. Warren (2018). Journal of Neurology. Volume 265, Issue 6, pp 1474–1490.

<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs00415-018-8762-6.pdf>

Consensus logopedische diagnostiek

Communicatieve taak	Cognitieve proces	Kenmerk	Klinische test	Nederlands onderzoek
Talige boodschap overbrengen				
Idee	Genereren van een idee (verbaal)	Verminderde initiatie tot voeren van gesprek	Voorbeeld: Beschrijf een recente vakantie.	Spontane taal
Inhoud	Woordvinding	Woordvindprobleem (vooral namen), omschrijvend taalgebruik, pauzes	Woordvlotheid: letter (bijv. S) en categorie (bijv. dieren) Benoemen van afbeeldingen of mondelinge beschrijving	Nederlandse Benoemtest, CAT-NL situatieplaat, CAT-NL woordvlotheid
Structuur	Opbouw van de zin (syntaxis en fonologie)	Grammaticale fouten (vooral bij schrijven/typen). Verkeerd uitgesproken of onduidelijke spraak, jargon, ja/nee-verwisselingen	Mondelinge en Schriftelijke zinsproductie.	CAT-NL situatieplaat
Overdracht	Spraak motorische programmering en articulatie	Langzame, aarzelende, moeizame spraak, verkeerd uitgesproken of onduidelijke spraak, monotoon, veranderd accent of veranderde zangstem.	Productie van repeterende lettergreep reeksen (bijv: 'Puh-Tuh-Kuh ')	Observatieformulier Spraakapraxie acute fase UMCG
Talige boodschap begrijpen				
Auditieve waarneming	Decodering van spraakgeluiden	Beter begrip van geschreven versus gesproken boodschappen; patiënt lijkt slechter te horen: woorddoofheid	Vergelijk begrip van gesproken versus geschreven taal. Foneem discriminatie woord- en zinsbegrip.	PALPA-3 minimale paren. Screeling Fonologie, subtaak 3.
Betekenis	Decodering van spraak geluiden en grammaticale relaties	Moeite met begrijpen van meer complexe instructies, vragen naar de betekenis van (eerder) bekende woorden, verminderde mondelinge en schriftelijke woordenschat.		SAT, CAT-NL woord – en zinsbegrip, Conceptdefinitie (ABCD), PALPA synoniemen test, TRACE
Herhalen van een boodschap				
Woorden en zinsdelen	Verbaal werkgeheugen	Kan moeite hebben met het onthouden van nieuwe pincode of telefoonnummers	Herhalen van woorden (effect van het aantal lettergrepen). Herhalen van zinsdelen en zinnen (lengte effect).	AAT-naspreken, CAT-NL naspreken

Consensus logopedische diagnostiek

+ handreiking scoring
CAT-NL situatieplaat
voor PPA

Communicatieve taak	Cognitieve proces	Kenmerk	Klinische test	Onderzoek	
Talige boodschap overbrengen	Idee	Genereren van een idee	Verminderde initiatie tot voeren van	Voorbeeld: Beschrijf recente gebeurtenis.	Spontane taal
	Inhoud			Woordvlotheid: letter (bijv. S) en categorie (bijv. diertjes)	Nederlandse Benoemtest, CAT-NL situatieplaat, CAT-NL woordvlotheid
	Structuur			Mondelinge en Schriftelijke zinsproductie.	CAT-NL situatieplaat
	Overdracht	Spraak motorische programmering en articulatie	Langzame, aarzelende, moeizame spraak, verkeerd uitgesproken of	Productie van repeterende lettergreep reeksen (bijv: 'Puh-Tuh-Kuh')	Observatieformulier Spraakapraxie acute fase UMCG
Talige boodschap begrijpen	Auditieve waarneming				PALPA-3 minimale paren. ScreeLing Fonologie, subtaak 3.
	Betekenis	relaties	de betekenis van (eerder) bekende woorden, verminderde mondelinge en schriftelijke woordenschat	discriminatie woord- en zinsbegrip.	SAT, CAT-NL woord – en zinsbegrip, Conceptdefinitie (ABCD), PALPA synoniemen test, TRACE
Herhalen van een boodschap	Woorden en zinsdelen			Herhalen van woorden	AAT-naspreken, CAT-NL naspreken
				Herhalen van zinsdelen en zinnen (lengte effect).	

Taalproductie
Spon, NBT, CAT-NL benoemen, CAT-NL situatieplaat (mondeling+schriftelijk), CAT-NL woordvloeiendheid, observatie spraakapraxie UMCG

Auditief taalbegrip
PALPA 3 (min. paren), ScreeLing FON3, SAT, CAT-Taalbegrip, PALPA 47 (syn), TRACE

Naspreken
AAT naspreken/CAT-NL naspreken

Denk ook eens aan functionele testen:

- ANTAT
- Scenario test
- BIPAC