

## Primair progressieve afasie

U leest deze folder omdat u, uw partner of iemand uit uw omgeving te maken heeft gekregen met een bijzondere vorm van afasie, namelijk primair progressieve afasie (PPA). Dit is een vorm van afasie die geleidelijk ontstaat en waarbij de problemen in de taal in de tijd toe nemen.

Misschien was het al langere tijd duidelijk dat er 'iets' aan de hand was, maar waarschijnlijk heeft het even geduurd voordat de diagnose duidelijk werd. De diagnose 'PPA' kan niet zo gemakkelijk worden gesteld. Door de grote gevolgen voor de communicatie en het progressieve karakter van de aandoening is deze diagnose zeer ingrijpend.

Met deze folder proberen wij u te informeren over de verschillende vormen van progressieve afasie, wat het precies inhoudt, wat u misschien kunt verwachten en wat de mogelijkheden zijn.

Mocht u na het lezen van deze folder vragen hebben of meer informatie willen ontvangen, dan kunt u contact opnemen met het Landelijk Bureau van de Afasie Vereniging Nederland (AVN). Onze gegevens vindt u op de voorkant van deze folder.

Afasie is een taalstoornis die wordt veroorzaakt door een hersenbeschadiging. Dit is vaak een beroerte (hersenvloeding of herseninfarct), een ongeluk met hersenletsel, een hersentumor, ontsteking of vergiftiging. In deze gevallen ontstaat het hersenletsel plotseling. Door spontaan herstel van de beschadiging en door therapie is er vaak in mindere of meerdere mate herstel mogelijk van de taalvaardigheden (spreken, lezen, begrijpen en schrijven).

Vormen van afasie die geleidelijk ontstaan komen veel minder voor. Deze vormen van afasie zijn het gevolg van een vrij zeldzame neurologische aandoening en worden primair progressieve afasie genoemd. Hierbij zijn in de hersenen, in

toenemende mate, afwijkingen te zien in gebieden die bij taal betrokken zijn. Het gebruik van de taal wordt dus steeds moeilijker. De afwijkingen merkt u in het begin bijvoorbeeld door problemen in het vinden van de juiste woorden, maar dit overkomt iedereen wel eens. Het wordt opvallend wanneer de moeite die het kost steeds groter wordt en dit steeds vaker voorkomt. Spreken gaat niet meer vanzelf...

Helaas is dit een proces waar nog niets aan gedaan kan worden. Naarmate er in de tijd meerbeschadigingen in de hersenen ontstaan, zullen de problemen toenemen. Het verloop is afhankelijk van de soort progressieve afasie, maar kan ook per persoon verschillen.

De diagnose van een progressieve afasie wordt gesteld door een neuroloog, na uitgebreid onderzoek, liefst in samenwerking met een logopedist. Een logopedist zal daarna ook begeleiden in het zo optimaal mogelijk houden van de communicatie.

## Vormen

Er zijn twee vormen van primair progressieve afasie:

- progressieve niet-vloeiende afasie (PA). Deze vorm kent twee varianten.
- progressieve vloeiende afasie. Deze vorm wordt ook wel semantische demantie (SD) genoemd.

De kenmerken van deze twee vormen van PPA en de bijkomende problemen worden in de volgende alinea's beschreven,

## Kenmerken van de taal

### Progressieve niet-vloeiende afasie (PA)

Bij een PA zullen de eerste klachten meestal ontstaan op een leeftijd tussen de 50 en 60 jaar. In ongeveer de helft van de gevallen komt er ook al PA in de familie voor.

Bij de eerste vorm van PA wordt het vinden van woorden geleidelijk moeilijker. Er wordt vaker geaarzeld tijdens een gesprek. Er vallen meer pauzes en het tempo van spreken wordt langzamer. De spraak kan 'stotterachtig' gaan klinken en er worden soms verkeerde klanken gebruikt.

Het is dan nog wel duidelijk welk woord wordt bedoeld. Als het woord een voorwerp betreft, kan vaak het gebruik van dit voorwerp aangegeven worden (bv. "mes": daarmee kun je snijden).

In een later stadium worden ook verkeerde woorden of niet-bestaande woorden gebruikt. Daardoor zal de communicatie lastiger worden. Het is niet meer altijd duidelijk wat er wordt bedoeld. Bij schrijven wordt het ook steeds moeilijker om de juiste woorden te vinden.

Bij de tweede vorm van PA zijn er vooral problemen met het maken en begrijpen van zinnen. Het spreken gebeurt meer en meer in telegramstijl: korte en onvolledige zinnen. Ook wordt het moeilijk om lange ingewikkelde zinnen te begrijpen. Het begrijpen van losse woorden en eenvoudige zinnen blijft vaak goed. Bij schrijven gaan de problemen met de zinsbouw ook steeds meer een rol spelen.

Bij beide vormen van PA worden de antwoorden steeds korter en aarzelder, de stem wordt zachter. Uiteindelijk spreekt iemand met PA helemaal niet meer, terwijl hij nog wel kan begrijpen wat er tegen hem gezegd wordt, zeker eenvoudige zinnen.

### Semantische demantie (SD)

Het begin van de klachten bij SD ligt meestal vóór het 65e levensjaar. In een kwart van de gevallen komt er een vorm van demantie in de familie voor. Iedere vorm van demantie wordt gekenmerkt door een toenemend verlies van functies in de hersenen.

Bij SD zijn er met name problemen in het vinden van woorden en het begrijpen van woorden. Anders dan bij de niet-vloeiende vorm (PA), geeft het uitspreken van de juiste klanken in een woord en het maken van correcte zinnen geen problemen.

De gesproken taal blijft vloeiend, maar de taal wordt "leger". De goede woorden worden steeds vaker vervangen door woorden zonder inhoud, zoals "ding" of "doen".

Er worden steeds meer omschrijvingen van het goede woord gebruikt, of verkeerde woorden die in betekenis een beetje op het goede woord lijken.

Uitingen als "ik weet niet wat dat is" of "daar heb ik nog nooit van gehoord" zijn karakteristiek voor iemand met SD. De kennis van wat de woorden betekenen verdwijnt geleidelijk, terwijl de herinneringen aan gebeurtenissen uit het eigen leven goed blijven bestaan. De taal krijgt steeds minder inhoud. Hierdoor wordt de communicatie steeds moeilijker.

Lezen en schrijven zullen ook problemen opleveren. Technisch lezen van makkelijke woorden (zoals "bal") blijft redelijk goed gaan. Het lezen en schrijven van moeilijke woorden (zoals 'schicht' of 'baby') wordt steeds lastiger. Het begrijpen van geschreven woorden wordt steeds moeilijker door de problemen met de woordbetekenis.

Naast het begrijpen van taal wordt vaak ook het herkennen van gezichten en/of voorwerpen steeds moeilijker. Dit kan betekenen dat het lastig wordt om om een gewenst voorwerp te vragen (bijv. een lepel om soep mee te eten), maar ook dat een voorwerp verkeerd wordt gebruikt (de vork in plaats van

de lepel wordt gepakt)

In een later stadium gaat iemand met SD de woorden van anderen of van zichzelf herhalen en maakt hij gebruik van stereotiepe zinnestelsels. Doordat de taal-/woordkennis verdwijnt, zal spreken uiteindelijk niet meer gaan.

## Bijkomende problemen

PPA heeft grote gevolgen voor de communicatie. Omdat de communicatie voor mensen een van de belangrijkste dingen is, en het om een progressieve aandoening gaat, is de diagnose zeer ingrijpend.

De aandoening ontstaat meestal op een moment dat iemand nog midden in het leven staat. Het heeft gevolgen voor werk, het gezin, hobby's en sociale contacten. Het uitvoeren van werk zal bijvoorbeeld steeds lastiger worden, tot dit niet meer mogelijk is.

Ook het zelfstandig functioneren zal problemen gaan geven. Het is erg moeilijk met deze veranderingen te worden geconfronteerd en hulp te moeten accepteren bij dingen die altijd vanzelf gingen. Dit geldt niet alleen voor degene die het overkomt, maar ook voor het gezin en de direct betrokkenen.

Door goed geïnformeerd te zijn en ook de omgeving goed in te lichten over de problemen en de oorzaak hiervan, kan er meer begrip ontstaan voor de situatie. Dit begrip kan helpen bij het omgaan met de taalproblemen en bijkomende problemen.

In de eerste plaats staan de problemen in de taal op de voorgrond, uiteindelijk zullen er ook andere, bijkomende problemen ontstaan. Deze problemen zullen per persoon sterk verschillen. Bij eenieder openbaren deze zich op een ander tijdstip en zal ook de mate waarin ze voorkomen verschillen. Welke bijkomende problemen zich over het algemeen voordoen verschilt ook per vorm van PPA. Welke problemen er kunnen ontstaan wordt hieronder beschreven.

### Progressieve niet-vloeiende afasie

De eerste tijd zijn er naast de talige problemen geen bijkomende veranderingen. Het geheugen voor gebeurtenissen blijft lang goed, net als het organisatievermogen, de flexibiliteit, de sociale vaardigheden, oriëntatie in de ruimte (bijvoorbeeld: weten waar je bent, de weg kunnen vinden) en de tijd (bijvoorbeeld: weten hoe laat het is, hoe lang een half uur duurt).

Pas in een later stadium kunnen ook het non-verbale geheugen en de oriëntatie in tijd en ruimte problemen geven. Er kunnen dan ook veranderingen in het gedrag ontstaan. Dit kan betekenen dat het eigen initiatief vermindert en er lusteloosheid of onverschilligheid ontstaat. Het kan moeilijker worden om een situatie in te schatten en het gedrag hieraan aan te passen. Meestal blijft het tot in een gevorderd stadium van de aandoening goed mogelijk om zelfstandig te functioneren. Uiteindelijk zal er vaak wel hulp nodig zijn bij de zelfverzorging.

### Semantische demantie

Aanvankelijk zijn er geen bijkomende veranderingen waar te nemen, de problemen beperken zich voornamelijk tot de taal. Na verloop van tijd zullen de dagelijkse activiteiten meestal beperkter worden en kunnen deze ook een wat dwangmatig karakter krijgen. Het wordt steeds belangrijker om vast te houden aan gewoontes en routines. Hetzelfde geldt voor zaken die te maken hebben met tijd en geld, hier is veel aandacht voor. Afwijken van de routines kan moeilijk zijn en problemen opleveren.

Ook is iemand met SD steeds meer gericht op zichzelf: over gebeurtenissen die hemzelf betreffen kan hij soms opvallend goed communiceren. Het is onvoldoende mogelijk om begrip te hebben voor en rekening te houden met de gevoelens van anderen. Dit kan als onverschilligheid of egoïsme overkomen. Naast de al bestaande veranderingen op het gebied van taal kan dit de communicatie nog lastiger maken.

Vaak zal in een later stadium het herkennen van voorwerpen en gezichten moeilijker worden. Wanneer voorwerpen verkeerd gebruikt worden (bijvoorbeeld een schaar of een mes) kan dit gevaarlijke situaties opleveren. Het zelfstandig functioneren zal, mede hierdoor, problemen gaan opleveren.

## Logopedie bij PPA

Bij het ontstaan van taalproblemen dient de hulp van een logopedist te worden ingeschakeld. Dit gebeurt in veel gevallen ook wanneer de diagnose PPA (nog) niet is gesteld. Omdat het gaat om een aandoening waarbij de achteruitgang zich zal voortzetten, is een specifieke benadering vereist.

De logopedist zal zich richten op het voorlichting geven aan de omgeving, het optimaliseren van de communicatie en daarnaast eventueel het introduceren van communicatiehulpmiddelen.

Naarmate de taalproblemen toenemen, zal meer gebruik gemaakt moeten worden van communicatiehulpmiddelen zoals een Taalzakboek, Gespreksboek of Aanwijsboek. Wanneer het gebruik van deze kant-en-klare hulpmiddelen niet (meer) toereikend is, kunnen er ook persoonlijke levensboeken of communicatiepagina's worden samengesteld.

Het gebruik van deze hulpmiddelen en andere non-verbale communicatietechnieken moet aangeleerd en gestimuleerd worden. Het is daarom belangrijk dat de directe omgeving wordt betrokken bij de logopedische ondersteuning.

Taal oefeningen, bijvoorbeeld op de computer, kunnen eveneens zinvol zijn bij het zo lang mogelijk behouden van de taal functies. Hierbij is het prettig als er ook zelfstandig kan worden geoefend. Programma's die hiervoor geschikt kunnen zijn, zijn onder andere: Kompro 2000 en TOP! Woordvinding. Deze computerprogramma's zijn verkrijgbaar bij de Afasie Vereniging Nederland.

In Nederland zijn er geen instellingen die zich specifiek richten op de behandeling van PPA. Verspreid door het land vindt men wel Afasiecentra. Een Afasiecentrum biedt mensen met afasie en hun partners de mogelijkheid om onder professionele begeleiding de communicatie te optimaliseren en actiever deel te nemen aan het sociaal en maatschappelijk leven. Hier kan men leren beter om te gaan met de stoornissen, beperking of handicap. Daarnaast helpt het oefenen van de taalvaardigheden (veelal ingroepen) om detail langer te behouden.

Het contact met lotgenoten geeft vaak ook steun, zowel voor degene met PPA als voor de partner en de directe omgeving.

Ook voor meer informatie over de mogelijkheden, of individuele behandeling kunt u terecht bij een Afasiecentrum.

Op [www.afasiecentrum.nl](http://www.afasiecentrum.nl) vindt u de mogelijkheden en de locaties. U kunt ook meer informatie over het Afasiecentrum of de begeleiding bij PPA ook opvragen via het landelijk bureau van de Afasie Vereniging Nederland. Kijkt u voor adresgegevens op de voorkant van deze folder.

## Adviezen voor de omgeving

Mensen met een primair progressieve afasie leveren een gevecht tegen de verergering van de kwaal. Zij zijn zich ervan bewust, dat zij langzamerhand en stukje bij beetje het vermogen verliezen om te spreken, te lezen, te schrijven en taal te begrijpen.

Naast algemene adviezen om de communicatie te optimaliseren is het goed om met deze achteruitgang rekening te houden.

Het gaat om een geleidelijk, maar confronterend proces.

De adviezen kunnen per persoon verschillen en zijn afhankelijk van de mate waarin op dat moment de taal is aangedaan en van welke bijkomende problemen er sprake is.

- Een gesprek in een rustige omgeving is makkelijker dan in een rumoerige situatie. Zorg daarom, indien mogelijk voor een één-op-één gesprek.
- Vaak is het lastig om aan te sluiten bij het onderwerp in de groep en hierdoor zal iemand met afasie zich soms tijdens een gesprek buitengesloten voelen. Probeer iemand met afasie zoveel mogelijk te betrekken bij het gesprek. Zorg ervoor dat een onderwerp is afgerond voordat een nieuw onderwerp wordt geïntroduceerd. Het initiatief tot een gesprek zal, zeker in een later stadium, vaak van de gesprekspartner komen.
- Maak altijd oogcontact, kijk de persoon aan voordat u hem aanspreekt. Non-verbale, (niet-talige) ondersteuning geeft extra informatie in een gesprek. Gebruik daarom zoveel mogelijk gebaren en mimiek om de woorden te ondersteunen. Het gebruik van gebaren en mimiek lokt het gebruik hiervan ook uit bij de ander.
- Naast oogcontact, gebaren en mimiek kan het ook helpen om het gesprek schriftelijk te ondersteunen. Kleine tekeningetjes, of het opschrijven van korte zinnen of steekwoorden, geven houvast.
- Foto's en afbeeldingen kunnen het makkelijker maken om een onderwerp te verduidelijken.
- Gebruik letterlijke taal, geen vergelijkingen, woordgrapjes of ander figuurlijk taalgebruik.
- Gebruik korte, eenvoudige zinnen. Dit vraagt minder van het geheugen dan lange zinnen. Hierbij is het ook goed om te letten op het spreektempo.
- Herhaal de belangrijkste woorden van een boodschap (trefwoorden).
- Gebruik zoveel mogelijk de namen van personen, in plaats van 'hij' of 'zij'. Bijvoorbeeld "Piet is jarig", in plaats van "hij is jarig".
- Vermijd open vragen als het spreken, en dus het beantwoorden van vragen moeilijker wordt. Vraag bijvoorbeeld in

plaats van "wat wilt u vanmiddag gaan doen?" ja/nee-vragen, zoals "wilt u naar de winkel?"

- Als blijkt dat het lastig wordt om over minder tastbare onderwerpen te communiceren, helpt het om alleen over dingen in het 'hier-en-nu' te spreken.
- Blijf de persoon met PPA vooral altijd benaderen als een volwassene. Gebruik dus geen 'kindertaal'. Probeer iemand ook zoveel mogelijk te betrekken bij gesprekken en ook bijvoorbeeld bij het nemen van (belangrijke) beslissingen.

De manier waarop de communicatie plaatsvindt zal veranderen naar mate de taalvaardigheden afnemen. In eerste instantie zal dit weinig anders zijn dan voorheen. De mogelijkheden en de strategieën die worden gebruikt door de persoon met PPA zullen echter veranderen. Aanpassingen in de communicatie zullen nodig zijn. De logopedist kan meer specifieke adviezen geven die helpen om zo lang mogelijk goed met elkaar te kunnen communiceren.

## Meer informatie

De informatie over PPA in het Nederlands is beperkt. Als u het Engels goed beheerst en toegang heeft tot het internet, kunt u een kijkje nemen op de website van de National Aphasia Association ([www.aphasia.org](http://www.aphasia.org)). Ook de website van Northwestern Alzheimers' Disease Center (een organisatie die onderzoek doet naar verschillende vormen van dementie) beschikt over informatie over 'Primary Progressive Aphasia' ([www.brain.northwestern.edu](http://www.brain.northwestern.edu))

Voor meer informatie kunt natuurlijk ook altijd contact opnemen met het landelijk bureau van de Afasie Vereniging. Onze gegevens vindt u op de voorkant van deze folder.

# PRIMAIR PROGRESSIEVE AFASIE

'wanneer de communicatie steeds moeilijker wordt'



**Afasie Vereniging Nederland**  
**Bakenbergseweg 125**  
**6814 ME Arnhem**  
**T. 026 3512 512**  
**(werkdagen van 10:00 - 14:00 uur)**  
**F. 026 3513 613**  
**E. [avn@afasie.nl](mailto:avn@afasie.nl)**  
**I. [www.afasie.nl](http://www.afasie.nl)**