



Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen
Academiejaar 2015-2016

Public awareness of aphasia in Flanders

Eline De Coninck en Leonie Vercruysse

Promotor: Prof. Dr. Van Borsel

Copromotor: Prof. Dr. De Letter

Masterproef voorgedragen tot het behalen van de graad van master in de
logopedische en audiologische wetenschappen

INHOUDSTAFEL

Abstract	2
Inleiding	4
Methode	7
Procedure.....	7
Pilotstudie.....	7
Eigenlijke studie.....	8
<i>Proefpersonen</i>	8
<i>Materialen</i>	10
<i>Vragenlijst</i>	10
<i>Data-analyse</i>	13
Resultaten	14
Notie en kennis van afasie.....	14
<i>Participanten zonder besef van afasie</i>	14
<i>Participanten met besef van afasie</i>	19
<i>Participanten met besef én kennis van afasie</i>	26
Notie en basiskennis van afasie per stad.....	33
Discussie	36
Sterkte-zwakteanalyse.....	38
Mogelijke implicaties voor het bevorderen van het publieke bewustzijn van afasie.....	40
Richtlijnen naar toekomstig onderzoek	41
Conclusie	44
Dankwoord	45
Referenties	46

ABSTRACT (Nederlands)

In de literatuur blijkt dat het publieke bewustzijn en de kennis omtrent afasie wereldwijd teleurstellend beperkt is (Code et al., 2001; Simmons-Mackie et al., 2002; Jenkins, 2012; McCan et al., 2012; Patterson et al., 2015). Tot op heden werd het publieke bewustzijn van afasie bij de Vlaamse bevolking nog niet nagegaan. Het doel van deze studie was het evalueren van het bewustzijnsniveau en de kennis van afasie bij de Vlaamse bevolking.

Jenkins (2012) stelde een Engelstalige vragenlijst op naar de notie en kennis van afasie. Die vragenlijst werd voor deze studie vertaald naar het Nederlands. Aan de hand van deze vragenlijst werd zowel het besef als de kennis van afasie bij de Vlaamse bevolking nagegaan. Om de correlatie tussen de leeftijd en de kennis omtrent afasie te kunnen weergeven, werden de participanten opgedeeld in 3 leeftijdscategorieën: 15- tot 21-jarigen, 22- tot 55-jarigen en de +55-jarigen. Na het uitvoeren van een pilootstudie werd de eigenlijke studie opgezet. In de periode september - november 2015, werden over verschillende Vlaamse steden, in totaal 1518 participanten uit de verschillende lagen van de bevolking bevroegd.

Zoals verwacht blijkt het bewustzijnsniveau en de kennis van afasie ook bij de Vlaamse bevolking beperkt. Van de 1518 participanten had amper 22 % reeds van afasie gehoord. Over de gehele steekproef bezat slechts 11 % enige basiskennis over afasie. Significant meer vrouwen hadden al van de term afasie gehoord, maar er is geen significant verschil tussen mannen en vrouwen wat betreft basiskennis over afasie. Ook ouderen hadden beduidend vaker een notie van afasie dan jongeren. Personen in de medische of paramedische sector hadden vaker van afasie gehoord dan personen met een ander beroep. Tot slot hadden ook beduidend meer hoger opgeleiden een notie van afasie.

Een hoger publiek bewustzijn van afasie is van groot belang voor een kwaliteitsvolle zorgverlening. Zo zullen beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg meer kennis hebben over de aandoening. Verder zal er vanuit de gezondheidszorg meer

aandacht worden besteed aan belangenbehartiging en de emotionele toestand van de patiënt, wat een positieve invloed heeft op de quality of life van deze patiënten.

ABSTRACT (English)

Previous studies have shown that the public awareness and knowledge of aphasia worldwide is disappointingly low (Code et al., 2001; Simmons-Mackie et al., 2002; Jenkins, 2012; McCan et al., 2012; Patterson et al., 2015). To date, awareness of aphasia has not yet been examined for the Flemish population. The aim of this study was to evaluate the level of awareness and knowledge of aphasia in the Flemish population.

For her study Jenkins (2012) developed her an English questionnaire about awareness and knowledge of aphasia. This questionnaire was translated into Dutch for the present study. With this questionnaire both awareness and knowledge of aphasia was examined. In order to study a possible correlation between age and knowledge of aphasia, participants were divided into three age categories: 15- to 21-year-olds, 22- to 55-year olds and the 55 + age group. After running a pilot study, the study proper was set up. In September - November 2015 a total of 1518 participants were interviewed in several Flemish cities.

As expected, the level of awareness and knowledge of aphasia was also limited in the Flemish population. Of the 1518 participants, hardly 22 % had already heard of aphasia, and only 11 % had some basic knowledge about aphasia. Significantly more women had heard of aphasia, but there is no significant difference between men and women regarding basic knowledge of aphasia. Also, more elderly people had heard of aphasia. People in the medical or paramedical sector more frequently heard of aphasia than people with another profession. People with a higher education level were more likely to have heard of aphasia.

A higher public awareness of aphasia is important for quality of care. Professionals in health care will have more knowledge about the condition. Furthermore, there will also be more attention for advocacy and the emotional state of the patient, which increases the quality of life of patients with aphasia.

INLEIDING

Afasie is het verlies of de achteruitgang van taal, veroorzaakt door hersenschade (Benson 1979). Er kan een onderscheid worden gemaakt tussen acuut verworven afasie en degeneratieve afasie. Onder acuut verworven afasie verstaat men afasie ten gevolge van een cerebrovasculair accident (CVA), traumatic brain injury (TBI), infectie, tumoraal proces of toxiciteit. De aandoening ontstaat dus plots ten gevolge van een acuut hersenletsel. Degeneratieve afasie daarentegen is het gevolg van een neurodegeneratieve aandoening (bv. de ziekte van Alzheimer, multiple sclerose, ...). Hierbij sterven de zenuwcellen in de loop der jaren af, waardoor de functies in desbetreffend gebied gradueel afnemen. In dit geval spreekt men over progressieve taalstoornissen, waarbij de ernst van afasie met de tijd toeneemt.

In Nederland zouden naar schatting jaarlijks 30.000 mensen (1 op 567) getroffen worden door afasie. Voor België zijn er geen cijfers gekend, maar er wordt aan een gelijke verhouding gedacht. Naast het gebrek aan informatie omtrent het aantal afatici in België ontbreken eveneens gegevens over de algemene kennis van deze aandoening in ons land.

De afgelopen jaren werd in verschillende landen onderzoek gevoerd naar 'the public awareness of aphasia', dit in functie van het verbeteren van de levenskwaliteit van patiënten met deze aandoening. Een hoger publiek bewustzijn van afasie leidt namelijk tot een hogere sponsering door publieke fondsen en individuen. Volgens Gross, Anderson en Powe (1999) is er geen direct verband tussen het bedrag van de financiering van een bepaalde aandoening en de incidentie, prevalentie of opnameduur in het ziekenhuis. Voor sommige aandoeningen wordt onevenredig veel geld ingezameld, omdat deze aandoeningen veelbesproken zijn bv. aids, borstkanker, dementie,... Door van afasie een bekender begrip te maken, kan de subsidiëring voor deze aandoening hopelijk toenemen. Eveneens zorgt een hoger publiek bewustzijn van afasie voor een betere kwaliteit van de zorg. Zo hebben zorgverleners meer kennis over de aandoening. Verder zal er vanuit de gezondheidszorg meer aandacht worden besteed aan belangenbehartiging en de emotionele toestand van de patiënt, wat een positieve invloed heeft op de quality of life.

Uit onderzoek in Engeland (Exeter), Australië (Sydney) en de Verenigde Staten (Louisiana en Californië) bleek een duidelijk tekort aan 'public awareness' en basiskennis omtrent afasie (Code et al., 2001; Simmons-Mackie et al., 2002). Algemeen had amper 14% van de ondervraagden in deze landen van afasie gehoord en slechts tot 5% bezat enige basiskennis over afasie. Sinds de onderzoeken van Code et al. (2001) en Simmons-Mackie et al. (2002) werd er voornamelijk onderzoek gevoerd naar het publieke bewustzijn van beroertes (Isaki & AINU'u, 2010; Jones, Jenkinson, Leathley, & Watkins, 2010; Morgan, Chambers, Banerji, Gater, & Jordan, 2005; Stroebele et al., 2011; Wiszniewska et al., 2012), maar deze studies richtten zich eerder op de bewustwording van de risicofactoren van een beroerte dan op de symptomen ervan.

Precies 10 jaar na de eerste studie omtrent het besef en de kennis van afasie werd het onderzoek herhaald in Nieuw-Zeeland (McCan et al., 2012), Noordoost Ohio (Jenkins, 2012) en Ontario (Patterson et al., 2015). Ook in deze studies bleek het publieke bewustzijn van afasie teleurstellend laag.

Opdat afasie een bekender begrip zou worden bij de bevolking, stelt Jenkins (2012) dat het cruciaal is meer informatie te verspreiden via de media. Verder moeten lessen en trainingen worden aangeboden aan het publiek, familie en vrienden van personen met afasie. Tot slot stelt ze dat belangenbehartiging van personen met afasie door beroepsbeoefenaars van de gezondheidszorg van cruciaal belang is, aangezien personen met afasie niet in staat zijn voor zichzelf te spreken.

Algemeen kan dus worden besloten dat het publieke bewustzijn en de kennis omtrent afasie in verschillende landen teleurstellend beperkt is. Het herkennen van afasie is evenwel belangrijk in de acute fase na een beroerte, in het bijzonder bij patiënten die geen hemiplegie (halfzijdige verlamming) of hemianopsie (blindheid voor de linker- of rechterhelft van het gezichtsveld) ontwikkelen. In tegenstelling tot afasie zijn hemiplegie en hemianopsie zichtbaar en bijgevolg meteen waarneembaar voor de omgeving. Wanneer de patiënt na een beroerte enkel afasie ontwikkelt, is het belangrijk afasie onmiddellijk te herkennen, daar het tijdsbestek tussen de eerste symptomen van een CVA en de mogelijkheid om een trombolysie toe te dienen slechts 3 uur is. Er dient dus onmiddellijk naar de spoeddienst te worden gegaan. Dit heeft grote gevolgen voor de outcome en de quality of life, aangezien onomkeerbare hersenschade kan worden vermeden. Verder wordt er vaak op een onaangepaste

manier omgegaan met afasiepatiënten. Zo worden personen met een afasie van Wernicke vaak aanzien als psychiatrische patiënten of gelooft men dat personen met een Broca of globale afasie cognitieve problemen hebben. Deze opvattingen kunnen worden gewijzigd door de omgeving van de patiënt en de hulpverleners te counselen. Tot slot is de kennis van afasie bepalend voor sociale interactie tussen de patiënt en zijn gesprekspartners.

Voor zover ons bekend werd tot op heden het publieke bewustzijn van afasie bij de Vlaamse bevolking nog niet nagegaan. Het doel van deze studie was het evalueren van het bewustzijnsniveau en de kennis van afasie bij de Vlaamse bevolking en deze te vergelijken met de resultaten van de eerder gevoerde studies in andere landen. Dit met het oog op het sensibiliseren van de Vlaamse bevolking om afasie sneller te herkennen en gepast om te gaan met patiënten met afasie en bijgevolg de quality of life bij deze patiënten te verbeteren.

Dit leidde tot volgende concrete onderzoeksvragen:

1. Wat is het bewustzijnsniveau van afasie bij de Vlaamse bevolking?
2. Wat is het kennisniveau van afasie bij de Vlaamse bevolking?
3. In welke mate heeft de Vlaamse bevolking kennis van de oorzaak van afasie?
4. In welke context heeft de Vlaamse bevolking gehoord van afasie?
5. Zijn er verschillen betreffende bewustzijnsniveau en kennisniveau van afasie tussen verschillende bevolkingsgroepen wat betreft leeftijd, geslacht, opleiding of beroep?

Er wordt verwacht dat de resultaten van deze studie gelijkaardig zullen zijn aan die van voorgaande studies naar het publieke bewustzijn en de kennis van afasie (Code et al., 2001; Simmons-Mackie et al., 2002; McCan et al., 2012; Jenkins, 2012; Patterson et al., 2015) en dat het bewustzijnsniveau en de kennis van afasie ook bij de Vlaamse bevolking beperkt zal zijn.

METHODE

1) Procedure

1.1) Pilootstudie

Vóór het eigenlijke onderzoek werd een pilootstudie gevoerd, dit om de inhoud van de vragenlijst (zie verder) en de vooropgestelde procedure te toetsen op gebreken. Hierbij werd de vragenlijst in 5 verschillende steden, in de 5 Vlaamse provincies afgenomen. Er werd telkens 1 persoon uit elke leeftijdscategorie (15-21 jaar, 22-55 jaar en >55 jaar) bevroegd. Voor de pilootstudie werden dus in totaal 15 enquêtes afgenomen. Deze studie werd uitgevoerd in september 2015 te Gent in de Veldstraat, te Brugge in de Steenstraat, te Antwerpen op de Meir, te Brussel in de Nieuwstraat en te Hasselt in de Demerstraat.

Aangezien de pilootstudie in de 5 verschillende Vlaamse provincies werd gevoerd, kon worden nagegaan of dialectverschillen de interpretatie van de vragen en bijgevolg de antwoorden van de participanten beïnvloedden. Ook kon worden nagetrokken of de vragenlijst niet te veel vakterminologie bevatte en dusdanig moeilijk te verstaan was voor de deelnemers. Beide overwegingen bleken geen probleem te vormen. Verder stelde deze pilootstudie ons in staat een idee te krijgen over een geschikte manier om personen op straat te benaderen, namelijk vragen of de persoon tijd en interesse had om deel te nemen aan een masterproef van de Universiteit Gent, gevolgd door een korte voorstelling van het onderzoek.

Een probleem bleek zich te stellen bij de vraag 'Heeft u al van een beroerte gehoord en zo ja, kan u vertellen wat dat is?'. Slechts 3 van de 7 personen gaven een juiste beschrijving van een beroerte. Het woord 'beroerte' wordt in Vlaanderen ook voor andere aandoeningen, zoals hartfalen gebruikt. Hersenbloeding daarentegen is wel een goedgekend begrip in Vlaanderen. Om deze reden werd de woordfrequentielijst van Emmanuel Keuleers en Marc Brysbaert (Keuleers & Brysbaert, 2010) geraadpleegd. Verwacht werd dat de frequentie van het woord beroerte kleiner zou zijn dan die van het woord hersenbloeding. Het tegendeel bleek waar. De frequentie

van het woord 'beroerte' is 6,61/1.000.000 en die van hersenbloeding slechts 0,94/1.000.000. Een mogelijke verklaring is dat het woord hersenbloeding ondanks een lagere frequentie toch duidelijker is en bijgevolg beter wordt begrepen. Hierom werd een bijkomende vraag aan de vragenlijst toegevoegd, namelijk 'Hebt u al van een hersenbloeding gehoord?'.

Na het afnemen van de vragenlijsten werd een informatiefiche meegegeven aan de participanten om hen verder te informeren omtrent afasie. Deze vragenlijst vertoonde echter enkele gebreken. Deze bleek taal te bevatten die te vakgebonden was, waardoor de fiche niet door iedereen begrepen kon worden. De tekst werd eenvoudiger gemaakt zonder de inhoud ervan te wijzigen (zie appendix nr. 5).

1.2) Eigenlijke studie

Proefpersonen

Om een globaal beeld te krijgen over het publieke bewustzijn en de kennis van afasie bij de Vlaamse bevolking, werd gekozen voor een enquête-onderzoek in de twee grootste steden van elke Vlaamse provincie.

Participanten werden bijgevolg geïnterviewd in Kortrijk en Brugge (West-Vlaanderen), Aalst en Gent (Oost-Vlaanderen), Mechelen en Antwerpen (Antwerpen), Genk en Hasselt (Limburg) en Leuven en Brussel (Vlaams-Brabant).

De enquêtes werden telkens afgenomen in de grootste winkelstraat van elke stad. Rekening houdend met de bevolkings spreiding in Vlaanderen, werd gepoogd 0,1% van de stadsbevolking te interviewen. Het aantal participanten per stad werd berekend op basis van de meest recente bevolkingscijfers, gepubliceerd door de Algemene Directie Statistiek en Economische Informatie van de FOD Economie op 1 januari 2015

(<http://bestat.economie.fgov.be/BeStat/BeStatMultidimensionalAnalysis?loadDefaultId=2906>) (zie tabel 1).

Tabel 1. Aantal bevroage personen in vergelijking met de meest recente bevolkingscijfers (FOD Economie, 2015)

	Bevolkingsaantal	0,1% van het bevolkingsaantal	Bevroage personen
Kortrijk	75.219	75	70
Brugge	117.886	118	129
Aalst	83.709	84	81
Gent	253.266	253	249
Mechelen	83.975	84	82
Antwerpen	531.570	514	502
Genk	65.463	66	68
Hasselt	76.331	76	75
Leuven	98.376	98	94
Brussel	175.534	176	168
Totaal	1.462.953	1544	1518

Om de correlatie tussen de leeftijd en de kennis omtrent afasie te kunnen weergeven, werden de participanten opgedeeld in 3 leeftijdscategorieën: 15- tot 21-jarigen, 22- tot 55-jarigen en de +55-jarigen. Er was een vrij goede representatie van de drie leeftijdscategorieën. Van de ondervraagden was 29,1 % (n=441) tussen 15 en 21 jaar, 47,6% (n=722) tussen de 22 en 55 jaar en 23,4% (n=355) ouder dan 55 jaar.

In elk van deze categorieën werd geoopteerd om de natuurlijke verdeling van 50% mannen en 50% vrouwen te bevroagen. Dit werd gerealiseerd door de proefpersonen te kiezen aan de hand van on-the-street sampling en purposive sampling. Er was een relatief evenredige verdeling van de participanten wat geslacht betreft. Van de 1518 participanten waren er 47,2 % (n=716) mannen en 52,8 % (n=812) vrouwen.

Naast gelijke verdeling van geslacht werd er uit elke leeftijdsklasse ook een gelijk aantal proefpersonen ondervraagd. De verhouding van het aantal personen per klasse, is evenredig met de verhouding van die klasse in de gehele populatie (=quota sampling). On-the-street sampling vertoont zich enkel valide, indien de steekproef voldoende groot is.

Wat het opleidingsniveau betreft, behaalde 4,6% (n=70) van de participanten als hoogste diploma lager onderwijs, 41,7% (n=633) middelbaar onderwijs en 53,7% (n=815) hoger onderwijs.

Wat betreft beroep had 8% (n=121) van de participanten een medisch of paramedisch beroep en 92%(n=1397) een ander beroep.

In totaal werden over de verschillende steden 1518 participanten bevraagd, in de periode september - november 2015.

Materialen

Vragenlijst

De vragenlijst die werd gebruikt in deze studie is een vertaling en aanpassing van deze van Jenkins (2012) (zie appendix nr. 1), die op haar beurt gebaseerd is op de vragenlijst van Code et al. (2001), maar recenter en daardoor wellicht beter aangepast aan de huidige tijdsgeest. Volgende aanpassingen werden aan de vragenlijst van Jenkins (2012) doorgevoerd. Vooreerst had Jenkins (2012) het in haar onderzoek over het opleidingsniveau van de deelnemende personen, maar 'opleidingsniveau' was niet opgenomen in haar vragenlijst. Daarom werd 'opleidingsniveau' aan sectie 1 van onze vragenlijst toegevoegd. Verder werd in haar onderzoek ook gevraagd naar de inkomsten van de bevraagde personen. Omdat deze gegevens enerzijds erg persoonlijk zijn en anderzijds irrelevant voor het onderzoek, werd deze vraag niet in de vragenlijst opgenomen. Tot slot includeerde Jenkins (2012) enkel personen met een beroep in de openbare diensten, zoals kappers, leerkrachten, verkopers,... Werklozen en personen die via hun beroep niet in contact komen met andere personen werden niet opgenomen in haar studie. Omdat hier slechts een welbepaald deel van de bevolking werd bevraagd, konden we dit niet als representatief beschouwen voor de hele bevolking. Daarom hebben we haar hierin niet gevolgd en mocht elke persoon, los van de professionele activiteiten, deelnemen aan het onderzoek.

De vragenlijst bestaat uit 7 secties met zowel open als gesloten vragen (zie appendix nr. 3).

De **eerste** sectie verzamelt informatie omtrent de onderzoeksomgeving en peilt naar de interesse van de participant. De plaats, datum en uur van het onderzoek worden genoteerd. De mogelijke participant wordt gevraagd om deel te nemen aan een enquête voor een masterproef van de Universiteit van Gent. Alvorens van start te gaan met de enquête wordt nagevraagd of de moedertaal van de deelnemer Nederlands is. Indien niet wordt de vragenlijst niet verder afgenomen daar gebrek aan woordenschat en vaardigheid in het Nederlands de resultaten zou kunnen beïnvloeden.

In een **tweede** sectie worden leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en beroep van de participant nagevraagd. Deze informatie is van belang voor verder onderzoek naar een eventuele correlatie tussen deze persoonsgegevens en het besef en de kennis van afasie.

De **derde** sectie bestaat uit een oppervlakkige kennispeiling van de participant omtrent afasie. Bij de gesloten vragen in deze sectie zijn er telkens 2 antwoordmogelijkheden, namelijk 'ja' of 'neen'. Er kunnen zich drie situaties voordoen.

a) De persoon heeft reeds gehoord van afasie: Indien dit het geval is, wordt meteen doorgegaan naar sectie 4.

b) De persoon heeft nog nooit gehoord van afasie: In deze situatie worden er minimaal 3 bijkomende vragen gesteld. Of de participant al van een beroerte heeft gehoord, dit kan definiëren en of men een persoon kent die een beroerte heeft gehad met bijkomende taal-of communicatieproblemen. De definiëring van een beroerte wordt als correct beschouwd indien deze bestaat uit het verklaren van een beroerte als een stoornis in de bloedcirculatie van de hersenen. Een antwoord wordt als gedeeltelijk correct beschouwd wanneer de participanten een beroerte verklaren als een aandoening van de hersenen. Andere antwoorden worden als foutief gezien

c) De persoon heeft nog nooit van afasie of van een beroerte gehoord: In deze laatste situatie wordt bevraagd of de participant vertrouwd is met de term hersenbloeding.

In zowel situatie 2 als situatie 3 wordt het interview na deze sectie afgerond. De participant krijgt tot slot een informatiefiche (zie appendix nr. 5) om het begrip afasie te verduidelijken.

De **vierde** sectie bestaat uit een diepere kennispeiling omtrent afasie. De participant wordt bevraagd over de verschillende kenmerken van afasie (spraakprobleem, probleem met het begrijpen van anderen, probleem met taalgebruik, problemen met intelligentie, psychosociaal probleem, schrijfprobleem, leesprobleem, communicatieprobleem). Uit een lijst met mogelijke kenmerken van afasie dient de participant per kenmerk te antwoorden met “ja”, “neen” of “ik weet het niet”.

De **vijfde** sectie peilt naar de kennis van de participant over de mogelijke oorzaken van afasie. Hierbij wordt dezelfde methode gehanteerd als in sectie 4: verschillende oorzaken (hersenschade, emotionele problemen, zwakke intelligentie, mentale problemen) worden opgesomd, waarop de participant antwoordt met “ja”, “neen” of “ik weet het niet”. Vervolgens wordt bevraagd welke oorzaak volgens de participant de belangrijkste is.

De **zesde** sectie gaat de context na waarin de bevraagde persoon van afasie heeft gehoord. Er wordt een opsomming gemaakt van verschillende situaties (vrienden of familie, televisie of radio, krant of magazine of werk) en de participant duidt de voor hem/haar passende situatie aan. Indien de participant nog een andere context kan opnoemen, wordt deze genoteerd.

De **zevende** en laatste sectie gaat over de hulp aan afasiepatiënten. Twee vragen worden gesteld, of patiënten met afasie nog geholpen kunnen worden (‘ja’ of ‘neen’), en indien dit het geval is, op welke manier.

Na afloop worden de ondervraagde personen zowel mondeling als schriftelijk, aan de hand van een informatiefiche, geïnformeerd over afasie. Dit in kader van het vergroten van het publieke bewustzijn van afasie bij de Vlaamse bevolking. Om de informatiefiche op te stellen, baseerden we ons op de websites van de Vereniging Afasie vzw

(<http://verenigingafasievzw.weebly.com/uploads/6/0/8/2/60823931/brochureverenigingafasievzw.pdf>) en van de Vlaamse Vereniging van Logopedisten (<http://www.vvl.be/zorgverlener/afasie>).

Data-analyse

De dataverwerking gebeurde aan de hand van de Statistical Package for the Social Sciences (IBM SPSS Statistics 23) en was deels beschrijvend, deels statistisch. Beschrijvende frequentiegegevens werden berekend voor leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en beroep en ook het besef en de basiskennis van afasie. Om te bepalen wat besef en basiskennis van afasie precies inhoudt, werden voorgaande studies geanalyseerd. Personen met besef antwoordden affirmatief op de vraag 'Heeft u al van afasie gehoord?'. Volgens Simmons-Mackie et al. (2002), had een participant basiskennis omtrent afasie indien hij/zij hersenschade aangaf als oorzaak van afasie en volgende kenmerken beschouwde als symptomen van afasie: 1) spraakproblemen; 2) problemen met taalgebruik; 3) problemen met communicatie. De participanten werden in 3 groepen opgedeeld. De eerste groep bestond uit personen zonder enig besef van afasie. Tot de tweede groep behoorden de participanten met besef van afasie. Tot slot werden de participanten met besef én basiskennis toegekend aan de derde groep. Vervolgens werden de bekomen gegevens statistisch geanalyseerd aan de hand van de Chi-kwadraattest om significanties tussen besef en basiskennis van afasie en de verschillende persoonsvariabelen (leeftijd, geslacht, beroep en opleidingsniveau) na te gaan. Wanneer de voorwaarden om een Chi-kwadraattest uit te voeren (a. Maximaal 20% van de verwachte frequenties is kleiner dan 5.; b. Geen enkele categorie of cel mag een frequentie hebben kleiner dan 1.) niet waren voldaan, werd de Fisher's Exact Test uitgevoerd.

RESULTATEN

Notie en kennis van afasie

Indien de definitie van besef en basiskennis van afasie van Simmons-Mackie et al. (2002) wordt toegepast op de resultaten van het onderzoek, kan worden aangetoond dat er in Vlaanderen een beperkt publiek bewustzijn van afasie is. In het onderzoek geeft 21,8% (n=331) van de participanten aan van afasie te hebben gehoord. Hiervan heeft 50,5% (n=167) basiskennis over afasie. Dit betekent dat van alle ondervraagde participanten (n=1518) slechts 11,0 % enige basiskennis over afasie bezit.

Zoals eerder vermeld worden de participanten opgedeeld in 3 groepen (participanten zonder besef van afasie, participanten met besef van afasie en participanten met besef én kennis van afasie). In wat volgt, vindt u een beschrijving van de bekomen resultaten per groep.

1) Participanten zonder besef van afasie

1.1) Beschrijvende statistiek

Van alle deelnemers aan dit onderzoek had 78,2 % (n=1187) nog nooit van afasie gehoord.

Persoonsvariabelen

Over de verschillende leeftijdscategorieën waren geen geslachtsverschillen te weerhouden bij participanten zonder notie van afasie. Wat het opleidingsniveau betreft wordt gezien dat 5,5% van de participanten een diploma lager onderwijs behaalde, 48,4% een diploma middelbaar onderwijs en 46,1% een diploma hoger onderwijs. Verder bestond deze groep voornamelijk uit personen met een niet-paramedisch beroep. Slechts 13 van de 844 personen zonder besef van afasie oefenden een paramedisch beroep uit (zie tabel 2).

Besef van een beroerte

- Leeftijdscategorie 15-21 jaar:
In deze categorie had 85,1% al gehoord van een beroerte.
- Leeftijdscategorie 22-55 jaar:
In deze groep hadden duidelijk meer personen (94,2%) reeds van een beroerte gehoord.
- Leeftijdscategorie >55 jaar:
En vergelijkend aantal personen (91,6%) in deze groep had van een beroerte gehoord.

Kennis van een beroerte

- Leeftijdscategorie 15-21 jaar:
Slechts 11,1% kon een volledig correct antwoord formuleren op de vraag 'Kan u vertellen wat een beroerte is?'. De meerderheid (71,1%) gaf een fout antwoord.
- Leeftijdscategorie 22-55 jaar:
Van de participanten met notie van een beroerte kon slechts 24,5 % een volledig correcte beschrijving van een beroerte geven.
- Leeftijdscategorie >55 jaar:
Eveneens worden, wat de beschrijving van een beroerte betreft, gelijkaardige resultaten weerhouden. Slechts 25,5% kon een volledig correcte beschrijving geven van een beroerte (zie tabel 2).

Besef hersenbloeding

- Leeftijdscategorie 15-21 jaar:
De grote meerderheid van de participanten uit deze leeftijdscategorie (94,7%) had al van een hersenbloeding gehoord.

- Leeftijdscategorie 22-55 jaar:
Ook hier wordt gezien dat de overgrote meerderheid (98,1%) notie had van een hersenbloeding.

- Leeftijdscategorie >55 jaar:
Niet verrassend gaf ook in deze leeftijdscategorie de meerderheid (95,6%) aan reeds van een hersenbloeding te hebben gehoord (zie tabel 2).

Tabel 2. Participanten zonder besef van afasie

	Persoonsvariabelen														Besef beroerte				Kennis beroerte						Besef hersenbloeding					
	Geslacht				Opleidingsniveau						Beroep				Ja		Neen		Volledig correct		Gedeeltelijk correct		Fout		Ja		Neen			
	Man		Vrouw		Lager onderwijs		Middelbaar onderwijs		Hoger onderwijs		Niet-medisch of paramedisch		Medisch of paramedisch		(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)
Leeftijdscategorieën	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)
Leeftijdscategorie 1 (15-21 jaar)	168	44,6	209	55,4	3	0,8	211	56,0	163	43,2	71	100	0	0	321	85,1	56	14,9	42	11,1	67	17,8	268	71,1	357	94,7	20	5,3		
Leeftijdscategorie 2 (22-55 jaar)	304	56,8	231	43,2	23	4,3	216	40,4	296	55,3	488	99,0	5	1,0	504	94,2	31	5,8	131	24,5	131	24,5	273	51,0	525	98,1	10	1,9		
Leeftijdscategorie 3 (>55 jaar)	146	53,1	129	46,9	39	14,2	148	53,8	88	32,0	272	89,9	8	1,1	252	91,6	23	8,4	70	25,5	84	30,5	121	44,0	263	95,6	12	4,4		
Totaal	618	52,1	569	47,9	65	5,5	575	48,4	547	46,1	831	99,0	13	1,0	1077	90,7	110	9,3	243	20,5	282	23,8	662	55,8	1145	96,6	42	3,5		

1.2) Statistische analyse

Significant meer mannen dan vrouwen hadden notie van een beroerte ($X^2=4,932$; $df=1$; $p=.026$). Verder hadden beduidend meer personen tussen 22 en 55 jaar van een beroerte gehoord in vergelijking met de jongere of oudere categorie ($X^2=28,710$; $df=2$; $p <.001$). Ook beduidend meer personen met een diploma middelbaar of hoger onderwijs hadden reeds van een beroerte gehoord ($X^2=30,097$; $df=2$; $p <.001$). Wat het beroep betreft wordt geen significant verschil gezien tussen personen met een medisch of paramedisch beroep en personen met een ander beroep (Fisher's Exact Test: $p=.509$).

Er wordt geen beduidend verschil opgemerkt tussen mannen en vrouwen wat betreft kennis van een beroerte ($X^2=4,956$; $df=2$; $p=.084$). Bij het vergelijken van de leeftijdscategorieën wordt gezien dat significant meer personen ouder dan 21 jaar kennis hadden van een beroerte ($X^2=56,494$; $df=4$; $p <.001$). Eveneens hadden significant meer personen met een diploma middelbaar of hoger onderwijs kennis van een beroerte ($X^2=33,085$; $df=4$; $p <.001$) in vergelijking met personen met een diploma lager onderwijs. Aangaande de beroepscategorieën worden geen significante verschillen weerhouden betreffende de kennis van een beroerte (Fisher's Exact Test: $p=.058$).

Er wordt geen significant verschil opgemerkt tussen mannen en vrouwen wat betreft het besef van een hersenbloeding ($X^2=0,364$; $df=1$; $p=.547$). Wel wordt gezien dat beduidend meer personen tussen 22 en 55 jaar van een hersenbloeding hadden gehoord ($X^2=11,937$; $df=2$; $p=.003$). Tussen de verschillende opleidingsniveaus wordt geen significant verschil opgemerkt wat betreft de notie van een hersenbloeding ($X^2=2,813$; $df=2$; $p=.245$). Eveneens worden geen significante verschillen weerhouden tussen personen met een medisch of paramedisch beroep en personen met een ander beroep (Fisher's Exact Test: $p=.265$).

2) Participanten met besef van afasie (Personen met en zonder basiskennis)

2.1) Beschrijvende statistiek

Persoonsvariabelen

- Leeftijdscategorie 15-21 jaar:

De verdeling qua geslacht is treffend. Duidelijk meer vrouwen (73,4%) dan mannen (26,6%) hadden al van afasie gehoord. Wat het opleidingsniveau betreft wordt gezien dat personen met een hoger diploma zich opvallend bewuster waren van afasie. Onder de personen met notie van afasie oefende 36,8% een paramedisch beroep uit.

- Leeftijdscategorie 22-55 jaar:

Ook hier waren opnieuw merkwaardig meer vrouwen (74,9%) dan mannen (25,1%) zich bewust van afasie. Eveneens het opleidingsniveau volgt dezelfde trend als bij de eerste leeftijdscategorie. Van de personen die aangaven van afasie te hebben gehoord, had 86,6% als hoogste opleidingsniveau hoger onderwijs. In deze categorie beoefende 37,4% een paramedisch beroep.

- Leeftijdscategorie >55 jaar:

Bijzonder in deze leeftijdscategorie is de nagenoeg normale verdeling tussen mannen (42,5%) en vrouwen (57,5%) die zich bewust waren van afasie. Wel vergelijkbaar met de andere leeftijdscategorieën zijn de resultaten op vlak van opleidingsniveau. Hier behaalde eveneens de grootste groep (75,0%) een diploma hoger onderwijs. Bij deze leeftijdscategorie hadden opvallend minder (15,0%) personen een beroep in de medische of paramedische sector in vergelijking met de voorgaande categorieën (zie tabel 3).

Tabel 3. Persoonsvariabelen van participanten met besef van afasie

	Persoonsvariabelen													
	Geslacht				Opleidingsniveau						Beroep			
	Man		Vrouw		Lager onderwijs		Middelbaar onderwijs		Hoger onderwijs		Niet-medisch of paramedisch		Medisch of paramedisch	
Leeftijdscategorieën	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%
Leeftijdscategorie 1 (15-21 jaar)	17	26,6	47	73,4	2	3,1	16	25,0	46	71,9	12	63,2	7	38,6
Leeftijdscategorie 2 (22-55 jaar)	47	25,1	140	74,9	2	1,1	23	12,3	162	86,6	102	62,6	61	37,4
Leeftijdscategorie 3 (>55 jaar)	34	42,5	46	57,5	1	1,3	19	23,8	60	75,0	68	85,0	12	15,0
Totaal	98	29,6	233	70,4	5	1,5	58	17,5	268	81,0	182	69,5	80	30,5

Kennis van afasie

- Leeftijdscategorie 15-21 jaar:
Zoals zichtbaar in tabel 4 gaf de grote meerderheid spraakproblemen (80,4%) en communicatieproblemen (80,4%) aan als kenmerk van afasie. Ook problemen met taalgebruik (76,8%) werd regelmatig erkend als symptoom van afasie. Problemen met intelligentie (1,8%) werd het minst gelinkt aan afasie.

- Leeftijdscategorie 22-55 jaar:
Opnieuw volgen de resultaten dezelfde trend. Ook hier werden communicatieproblemen (88,5%), spraakproblemen (84,7%) en problemen met taalgebruik (78,1%) als voornaamste kenmerken benoemd. Eveneens werden problemen met intelligentie (3,3%) het minst aangegeven als kenmerk van afasie.

- Leeftijdscategorie >55 jaar:
Tevens werden gelijkaardige resultaten bekomen in deze categorie. Communicatieproblemen (78,5%), spraakproblemen (75,9%) en problemen met taalgebruik (60,8%) werden als voornaamste kenmerken gezien en opnieuw werd problemen met intelligentie (9,8%) het minst aangeduid als kenmerk van afasie. De resultaten in deze leeftijdscategorie zijn echter minder uitgesproken dan in voorgaande categorieën.

Tabel 4. Kennispeiling naar kenmerken van afasie bij participanten met besef van afasie

Leeftijdscategorieën	Kennis afasie															
	Sprakproblemen		Problemen met taalgebruik		Problemen met taalbegrip		Problemen met intelligentie		Psychosociale problemen		Leesproblemen		Schrijfproblemen		Communicatieproblemen	
	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%
Leeftijdscategorie 1 (15-21 jaar)	45	80,4	43	76,8	30	53,6	1	1,8	19	33,9	25	44,6	22	39,3	45	80,4
Leeftijdscategorie 2 (22-55 jaar)	155	84,7	143	78,1	81	44,3	6	3,3	77	42,1	82	44,8	82	44,8	162	88,5
Leeftijdscategorie 3 (>55 jaar)	60	75,9	48	60,8	30	38,0	7	9,8	36	45,6	30	38,0	29	36,7	62	78,5
Totaal	260	81,8	234	73,6	141	44,3	14	4,4	132	41,5	137	43,1	133	41,8	269	84,6

Oorzaak

- Leeftijdscategorie 15-21 jaar:
In 94,6% van de gevallen werd hersenschade als belangrijkste oorzaak erkend. Emotionele (17,9%) en mentale problemen (14,3%) werden tevens als mogelijke oorzaken van afasie naar voren geschoven. Zwakke intelligentie daarentegen werd slechts door 1,8% van de participanten als mogelijke oorzaak van afasie gezien.
- Leeftijdscategorie 22-55 jaar:
Wederom werden gelijkaardige resultaten bekomen in deze leeftijdscategorie. Ook hier werd hersenschade (87,4%) het vaakst aangegeven als mogelijke oorzaak van afasie en zwakke intelligentie het minst (4,4%).
- Leeftijdscategorie >55 jaar:
De resultaten in deze categorie volgen nogmaals dezelfde trend als deze in bovenstaande categorieën. Hersenschade (75,9%) werd hier eveneens het vaakst aangeduid als mogelijke oorzaak van afasie en geen enkele participant in deze groep gaf zwakke intelligentie aan als mogelijke oorzaak (zie tabel 5).

Context gehoord van afasie

- Leeftijdscategorie 15-21 jaar:
In deze categorie is het opvallend dat de overgrote meerderheid (83,9%) in contact is gekomen met afasie via een andere bron dan de opgegeven keuzemogelijkheden (veelal opleiding). De overige mogelijkheden werden slechts door enkele participanten aangegeven.
- Leeftijdscategorie 22-55 jaar:
'Werk' werd in 42,9% van de gevallen aangegeven als informatiebron omtrent afasie. Ook werd de categorie 'andere' vaak (40,7%) aangeduid. 'Radio en tv' werd het minst aangegeven.

- Leeftijdscategorie >55 jaar:

In deze leeftijdscategorie zien we eerder verspreide resultaten. Zowel 'andere' (28,4%), 'familie/vriend met afasie' (21,6%), 'werk' (20,3%) en 'krant/magazine' (20,3%) werden nagenoeg evenveel naar voren geschoven als informatiebron betreffende afasie. Ook hier werd 'radio en tv' (9,5%) het minst aangeduid als context waarin de participanten van afasie hadden gehoord (zie tabel 5).

Tabel 5. Kennispeiling naar oorzaken van afasie en de context waarin gehoord van afasie bij participanten met besef van afasie

Leeftijdscategorieën	Oorzaak afasie								Context gehoord van afasie									
	Hersenschade		Emotionele problemen		Zwakke intelligentie		Mentale problemen		Familie/vriend met afasie		Radio/tv		Krant/magazine		Werk		Andere	
	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%
Leeftijdscategorie 1 (15-21 jaar)	53	94,6	10	17,9	1	1,8	8	14,3	4	7,1	1	1,8	3	5,4	1	1,8	47	83,9
Leeftijdscategorie 2 (22-55 jaar)	160	87,4	45	24,6	8	4,4	43	23,5	14	7,7	5	2,7	11	6,0	78	42,9	74	40,7
Leeftijdscategorie 3 (>55 jaar)	60	75,9	19	24,1	0	0,0	22	28,2	16	21,6	7	9,5	15	20,3	15	20,3	21	28,4
Totaal	272	85,5	74	23,3	9	2,8	73	23,0	34	10,9	13	4,2	29	9,3	94	30,1	142	45,5

2.2) Statistische analyse

Vooreerst waren er significant meer vrouwen dan mannen die van afasie hadden gehoord ($X^2= 52,38$; $df=1$; $p <.001$). Van de participanten die affirmatief antwoordden op de vraag of ze al van afasie hadden gehoord, waren 70% ($n=232$) vrouwen. Slechts 30% ($n=99$) van hen waren mannen. Ook tussen de verschillende leeftijdscategorieën worden significante verschillen weerhouden wat betreft het besef van afasie. Categorie 1 (15-21 jaar) verschilt beduidend met categorie 2 (22-55 jaar) en 3 (>55 jaar), terwijl categorie 2 en 3 onderling niet significant verschillen. Participanten ouder dan 21 jaar hadden significant meer besef van afasie dan de participanten die jonger zijn ($X^2=20,968$; $df=2$; $p <.001$). Wat het opleidingsniveau van de participanten betreft wordt eveneens een significant verschil gezien in het besef van afasie tussen de verschillende categorieën ($X^2=126,827$; $df=2$; $p <.001$). Van de personen met als hoogste diploma lager onderwijs, had 7,1% ($n=5$) reeds gehoord van afasie. Bij de personen met als hoogste diploma middelbaar onderwijs had 9,2% ($n=58$) notie van afasie, maar voor de personen met een diploma hoger onderwijs was dit 32,9% ($n=268$). Tevens waren significant meer personen met een medisch of paramedisch beroep zich bewust van afasie ($X^2=237,563$; $df=1$; $p <.001$) dan personen die een ander beroep uitoefenen.

3) Participanten met besef en basiskennis

3.1) Beschrijvende statistiek

Zoals eerder beschreven gaven alle participanten in deze categorie aan dat spraakproblemen, problemen met taalgebruik en communicatieproblemen symptomen zijn van afasie en dat deze aandoening wordt veroorzaakt door hersenschade.

Persoonsvariabelen

- Leeftijdscategorie 15-21 jaar:
Opvallend is dat 85,7% van deze groep bestond uit vrouwen. Zoals verwacht bestond de groep met basiskennis van afasie hoofdzakelijk uit hoger opgeleiden (77,1%) en personen met een medisch of paramedisch beroep (71,4%).
- Leeftijdscategorie 22-55 jaar:

Eveneens in deze categorie hadden meer vrouwen (74,0%) dan mannen (26,0%) basiskennis omtrent afasie. Wat het opleidingsniveau betreft zien we opnieuw dat de overgrote meerderheid (91,0%) een diploma hoger onderwijs behaalde. Merkwaardig is dat de verdeling qua beroep gelijk was. Van de participanten in deze groep had 50% een medisch of paramedisch beroep en 50% een ander beroep.

- Leeftijdscategorie >55 jaar:

De verdeling betreffende het geslacht was hier minder uitgesproken. Toch bestond de groep nog steeds uit meer vrouwen (59,4%). Evenzeer hadden de meeste personen (81,3%) in deze categorie een diploma hoger onderwijs. Opmerkelijk is dat hier een omgekeerde verdeling wordt gezien wat het beroep betreft. De majoriteit (84,4%) had een beroep buiten de medische of paramedische sector (zie tabel 6).

Tabel 6. Persoonsvariabelen van participanten met besef en kennis van afasie

	Persoonsvariabelen													
	Geslacht				Opleidingsniveau						Beroep			
	Man		Vrouw		Lager onderwijs		Middelbaar onderwijs		Hoger onderwijs		Niet-medisch of paramedisch		Medisch of paramedisch	
Leeftijdscategorieën	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%
Leeftijdscategorie 1 (15-21 jaar)	5	14,3	30	85,7	2	5,7	6	17,1	27	77,1	2	28,6	5	71,4
Leeftijdscategorie 2 (22-55 jaar)	26	26,6	74	74,0	0	0,0	9	9,0	91	91,1	42	50,0	42	50,0
Leeftijdscategorie 3 (>55 jaar)	13	40,6	19		0	0,0	6	18,8	26	81,3	27	84,4	5	15,6
Totaal	44	26,3	123	73,7	2	1,2	21	12,6	144	86,2	71	57,7	52	42,3

Kennis afasie

- Leeftijdscategorie 15-21 jaar:
Naast bovenstaande kenmerken, werden problemen met taalbegrip (57,1%), leesproblemen (42,9%), psychosociale problemen (45,7%) en schrijfproblemen (37,1%) aangegeven als mogelijke kenmerken van afasie. Problemen met intelligentie werd slechts door 1 participant gezien als een symptoom van afasie.

- Leeftijdscategorie 22-55 jaar:
Vergelijkbare resultaten werden bekomen binnen deze categorie. Problemen met taalbegrip werd, na bovengenoemde kenmerken, het vaakst aangeduid als karakteristiek voor afasie en problemen met intelligentie (3,0%) het minst.

- Leeftijdscategorie >55 jaar:
Nogmaals volgen de resultaten dezelfde trend. Hier werd, naast de bovenstaande kenmerken, psychosociale problemen (56,3%) herhaaldelijk gekozen als kenmerkend voor afasie. Zwakke intelligentie werd weerom door een kleine minderheid (12,5%) gezien als symptoom van afasie (zie tabel 7).

Tabel 7. Kennispeiling naar kenmerken van afasie bij participanten met besef en kennis van afasie

Leeftijdscategorieën	Kennis afasie															
	Sprakproblemen		Problemen met taalgebruik		Problemen met taalbegrip		Problemen met intelligentie		Psychosociale problemen		Leesproblemen		Schrijfproblemen		Communicatieproblemen	
	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%
Leeftijdscategorie 1 (15-21 jaar)	35	100	35	100	20	57,1	1	2,9	16	45,7	15	42,9	13	37,1	35	100
Leeftijdscategorie 2 (22-55 jaar)	100	100	100	100	54	54,0	3	3,0	47	47,0	45	45,0	50	50,0	100	100
Leeftijdscategorie 3 (>55 jaar)	32	100	32	100	12	37,5	4	12,5	18	56,3	16	50,0	15	46,9	32	100
Totaal	167	100	167	100	86	51,5	8	4,8	81	48,5	76	45,5	78	46,7	167	100

Oorzaken van afasie

- Leeftijdscategorie 15-21 jaar:
Naast hersenschade werden emotionele (20,0%) en mentale problemen (14,3%) aangegeven als mogelijke oorzaken van afasie.

- Leeftijdscategorie 22-55 jaar:
Ook hier gaven de participanten behalve hersenschade, mentale (26,0%) en emotionele problemen (23,0%) aan als mogelijke redenen van afasie. Een kleine minderheid geloofde dat een zwakke intelligente (2,0%) aan de basis ligt van afasie.

- Leeftijdscategorie >55 jaar:
Weerom worden gelijkaardige resultaten gezien. Naast hersenschade, werden opnieuw mentale (15,6%) en emotionele problemen (12,5%) als mogelijke oorzaken van afasie erkend (zie tabel 8).

Context gehoord van afasie

- Leeftijdscategorie 15-21 jaar:
Het merendeel (88,6%) van de participanten in deze groep kwam op een andere manier in contact met afasie dan de opgegeven mogelijkheden (veelal opleiding). De opgegeven contexten werden nauwelijks of niet aangeduid als mogelijke informatiebron omtrent afasie.

- Leeftijdscategorie 22-55 jaar:
Hier werd hoofdzakelijk 'werk' (45,5%) aangegeven als informatiebron omtrent afasie. Ook de categorie 'andere' (38,4%) werd door velen aangeduid.

- Leeftijdscategorie >55 jaar:
In deze groep kwam het grootste deel van de participanten in aanraking met afasie door een vriend of familielid met afasie (34,4%). Ook werk (31,3%) werd vaak aangegeven als context waarin personen van afasie hebben gehoord (zie tabel 8).

Tabel 8. Kennispeiling naar oorzaken van afasie en de context waarin gehoord van afasie bij participanten met besef en kennis van afasie

Leeftijdscategorieën	Oorzaak afasie								Context gehoord van afasie									
	Hersenschade		Emotionele problemen		Zwakke intelligentie		Mentale problemen		Familie/vriend met afasie		Radio/tv		Krant/magazine		Werk		Andere	
	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%
Leeftijdscategorie 1 (15-21 jaar)	35	100	7	20,0	0	0,0	5	14,3	1	2,9	0	0,0	2	5,7	1	2,9	31	88,6
Leeftijdscategorie 2 (22-55 jaar)	100	100	23	23,0	2	2,0	26	26,0	5	5,1	2	2,0	6	6,1	48	45,5	38	38,4
Leeftijdscategorie 3 (>55 jaar)	32	100	4	12,5	0	0,0	5	15,6	11	34,4	3	9,4	2	6,3	10	31,3	6	18,8
Totaal	167	100	34	20,4	2	1,2	36	21,6	17	10,2	5	3,0	10	6,0	59	35,5	75	45,2

3.2) Statistische analyse

Hoewel er een significant verschil is tussen mannen en vrouwen op vlak van notie van afasie, werd behalve voor wat betreft het kenmerk spraakproblemen ($X^2=7,942$; $df=2$; $p=.019$) geen significant verschil opgemerkt betreffende basiskennis van afasie (problemen met taalgebruik: $X^2=1,179$; $df=2$; $p=.554$, communicatieproblemen: $X^2=2,343$; $df=2$; $p=.310$, hersenschade: $X^2=5,900$; $df=2$; $p=.052$).

Wat de leeftijd betreft werden er behalve voor het kenmerk problemen met taalgebruik (Fisher's Exact Test: $p=.039$), geen significante verschillen tussen de drie leeftijdscategorieën weerhouden (communicatieproblemen: Fisher's Exact Test: $p=.137$, spraakproblemen: Fisher's Exact Test: $p=.154$, hersenschade: Fisher's Exact Test: $p=.063$).

Bijkomend bleek dat personen met een medisch of paramedisch beroep significant meer basiskennis van afasie bezaten wat betreft de kenmerken spraakproblemen (Fisher's Exact Test: $p=.002$) en hersenschade ($X^2=11,255$; $df=2$; $p=.004$). Voor de kenmerken problemen met taalgebruik en communicatieproblemen, werd geen beduidend verschil opgemerkt tussen beide beroepscategorieën (taalproblemen: $X^2=2,068$; $df=2$; $p=.356$, communicatieproblemen: $X^2=4,206$; $df=$; $p=.122$).

Aangaande het opleidingsniveau, werd behalve voor de kenmerken communicatieproblemen (Fisher's Exact Test: $p=.047$) en hersenschade (Fisher's Exact Test: $p=.020$), geen significant verschil opgemerkt tussen de verschillende categorieën (spraakproblemen: Fisher's Exact Test: $p=.460$, problemen met taalgebruik: Fisher's Exact Test: $p=.274$).

Notie en basiskennis van afasie per stad

De geografische gegevens werden eveneens geanalyseerd en met elkaar vergeleken. Uit deze analyse blijkt dat de bevolking van Aalst het laagst scoort wat betreft het besef van afasie (14,8%) en de bevolking van Hasselt het hoogst (32,0%). Voor basiskennis scoren zowel Brugge als Aalst het laagst (6,2%) en Gent het hoogst (17,3%). Onderstaande tabel geeft een overzicht van het besef van afasie per stad.

Tabel 9. Besef en basiskennis van afasie per stad

Stad	Besef afasie				Basiskennis afasie			
	Neen		Ja		Neen		Ja	
	(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%
Antwerpen	398	73,3	104	20,7	447	89,0	55	11,0
Gent	175	70,3	74	29,7	206	82,7	43	17,3
Brugge	108	83,7	21	16,3	121	93,8	8	6,2
Brussel	138	82,1	30	17,9	152	90,5	16	9,5
Hasselt	51	68,0	24	32,0	64	85,3	11	14,7
Genk	57	83,9	11	16,2	61	89,7	7	10,3
Aalst	69	85,2	12	14,8	76	93,8	5	6,2
Kortrijk	57	81,4	13	18,6	65	92,9	5	7,1
Leuven	67	71,3	27	28,7	83	88,3	11	11,7
Mechelen	67	81,7	15	18,3	76	92,7	6	7,3

Tabel 10. Overzicht van de resultaten

	Geen besef van afasie		Besef van afasie		Besef en kennis van afasie	
	(n)	%	(n)	%	(n)	%
Geslacht						
Man	618	52,1	98	29,6	44	26,3
Vrouw	569	47,9	233*	70,4	123	73,7
Leeftijd (jaar)						
15-21	377	31,8	64	19,3	35	21,0
22-55	535	45,1	187*	56,5	100	59,9
>55	275	23,2	80*	24,2	32	19,2
Beroep						
Medisch/paramedisch	13	1,0	80*	30,5	52	42,3*
Ander	831	99,0	182	69,5	71	57,7
Opleidingsniveau						
Lager	65	5,5	5	1,5	2	1,2
Middelbaar	575	48,4	58*	17,5	21	12,6*
Hoger	574	46,1	268*	81,0	144	68,2*

* significante waarde

DISCUSSIE

Dit onderzoek ging het publieke bewustzijn en de kennis omtrent afasie in Vlaanderen na. Verder werd onderzocht op welke manier participanten in aanraking zijn gekomen met afasie. Tot slot werden ook de verschillen in besef en kennis tussen de diverse categorieën (leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en beroep) nagetrokken.

Samenvattend brengen we volgende belangrijkste resultaten naar voren:

1. Van de 1518 participanten had 21,8% reeds van afasie gehoord.
2. 50,5 % van degenen die al van afasie hadden gehoord, bezaten eveneens basiskennis over afasie. Dit betekent dat over de gehele steekproef slechts 11,0 % basiskennis over afasie bezat.
3. Significant meer vrouwen hadden al van afasie gehoord, maar er is geen significant verschil tussen mannen en vrouwen wat betreft basiskennis van afasie.
4. Significant meer personen uit de tweede (22-55 jaar) en derde leeftijdscategorie (+ 55 jaar) hadden reeds van afasie gehoord.
5. Personen in de medische of paramedische sector hadden vaker van afasie gehoord dan personen met een ander beroep.

Zoals enigszins verwacht, zijn de resultaten van deze studie vergelijkbaar met die van andere, buitenlandse studies naar het publieke bewustzijn en de kennis van afasie. Het publieke bewustzijn van afasie in Vlaanderen is beperkt. Slechts 21,8% heeft notie van afasie en 11,0% bezit enige basiskennis over afasie. De Vlaamse bevolking scoort hier, in vergelijking met de andere onderzochte populaties, gemiddeld. Hoe dan ook, dergelijke resultaten suggereren de nood aan effectieve sensibiliseringscampagnes. Een bedenking die werd gemaakt bij de 11,0% participanten met basiskennis is dat, hoewel de criteria van Simmons-Mackie et al. (2002) werden gehanteerd in het bepalen van wie basiskennis had, enkele van deze participanten ook kenmerken en oorzaken van afasie aangaven die niet met afasie worden gelinkt en dat deze 11,0% dus mogelijks een overschatting is van het werkelijk aantal personen met kennis over afasie.

Wat de context betreft waarin personen van afasie hebben gehoord, werden na 'andere' vooral 'werk' gevolgd door 'familie of vriend met afasie' het meest gekozen. 'Radio en tv' werd het minst aangeduid als informatiebron omtrent afasie. Deze resultaten worden zowel bij de groep met besef als bij de groep met besef én basiskennis van afasie gezien. Vergelijkbare resultaten worden opgemerkt bij McCann et al. (2012) en Patterson et al. (2015). Het lijkt er dus op dat er een groot gebrek is aan sensibilisering omtrent afasie via de media. Bij Code et al. (2001) en Simmons-Mackie et al. (2002) worden afwijkende resultaten gezien. Bij deze studies had het grootste deel van de participanten net wel via de media van afasie gehoord.

Uit de resultaten van onze studie blijkt dat significant meer vrouwen en significant meer oudere personen van afasie hebben gehoord. Dit was eveneens het geval bij volgende buitenlandse studies: Code et al. (2001), Simmons-Mackie et al. (2002), Jenkins (2012), McCann et al. (2012) en Patterson et al. (2015). Een mogelijke verklaring voor de ongelijke verdeling qua geslacht is dat vrouwen vaker een medisch of paramedisch beroep uitoefenen dan mannen, waardoor zij via hun opleiding en werk in contact komen met afasie. Een plausibele verklaring dat ouderen beduidend meer van afasie hebben gehoord, is dat afasie veelal de oudere populatie treft. Ouderen komen dus vaker met afasie in contact door familie, vrienden of kennissen met deze aandoening. Daartegenover staat dat jongeren het begrip afasie niet aangeleerd krijgen in de lagere of middelbare school, maar dat ze pas later door opleiding of werk, in contact komen met afasie.

Vergelijkbaar met de resultaten van Simmons-Mackie et al. (2002) en Patterson et al. (2015) blijken participanten uit de medische en paramedische sector zich bewuster te zijn van afasie dan zij met een ander beroep. Dit is niet onlogisch aangezien personen met een medisch of paramedisch beroep vaker in contact komen met patiënten met afasie. Eveneens hebben ze een opleiding genoten waar afasie aanbod is gekomen.

Terwijl 32,9% van de hoger opgeleiden van afasie had gehoord, was dat bij de personen met enkel een lager onderwijsdiploma slechts 7,1%. Deze studie toont dus aan dat hoe hoger een persoon geschoold is, des te groter de kans is dat hij/zij van afasie heeft gehoord en er enige basiskennis over heeft. Gelijkaardige resultaten worden gezien bij de studie van Jenkins (2012). Dit impliceert dat opleiding een belangrijke rol speelt in het publieke bewustzijn van afasie.

Een opvallend gegeven uit de resultaten is dat bij de personen die aangaven nog nooit van afasie te hebben gehoord, geen significant verschil wordt opgemerkt tussen de verschillende beroepscategorieën wat betreft het besef van een beroerte, de kennis van een beroerte en het besef van een hersenbloeding. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de meeste personen met een medisch of paramedisch beroep 'ja' hebben geantwoord op de vraag 'Heeft u al van afasie gehoord' en bijgevolg het besef en de kennis van een beroerte bij deze deelnemers niet werd nagegaan.

De resultaten uit dit onderzoek doen de vraag rijzen waarom er eigenlijk zo'n beperkt publiek bewustzijn over afasie is in Vlaanderen. Het voelt aan alsof afasie in vergelijking met andere aandoeningen zoals de ziekte van Parkinson, aids, kanker,... veel minder gekend is. De woordfrequentielijst van Emmanuel Keuleers en Marc Brysbaert (Keuleers & Brysbaert, 2010) werd weerom geraadpleegd. Daaruit blijkt dat het woord afasie veel minder frequent wordt gebruikt (0,09/100 000) dan bv. Parkinson (0,62/1000 000), aids (3,57/1000 000) en kanker (21,88/1000 000). Verder blijkt dat hoewel slechts 21,8% van de ondervraagde personen had gehoord van afasie, 90,2% van de participanten wel al van een beroerte had gehoord. Daar afasie een veelvoorkomend gevolg van een beroerte is, is het belangrijk dat de link tussen een beroerte (of hersenschade in het algemeen) en afasie beter wordt begrepen door het publiek.

Sterktes en zwaktes van het onderzoek

Hoewel reeds in verschillende landen onderzoek is gevoerd naar het publieke bewustzijn en de kennis van afasie, werd in Vlaanderen nog geen initiatief tot onderzoek ondernomen. Onze studie was de eerste naar het publieke bewustzijn en de kennis van afasie bij de Vlaamse bevolking.

Een sterkte van dit onderzoek ten opzichte van de voorgaande onderzoeken in andere landen naar het publieke bewustzijn van afasie, is ongetwijfeld het aantal participanten. In deze studie werden 1518 deelnemers geïnccludeerd. Jenkins (2012) includeerde 100 personen in haar studie. Ze geeft aan dat een dergelijk klein sample niet bevorderlijk is voor het analyseren van de relatie tussen het besef van afasie en de persoonsvariabelen. Met een danig sample als in dit onderzoek is dit wel mogelijk. Deze studie includeerde niet enkel meer participanten dan de studie van Jenkins

(2012) maar ook meer dan die van Code et al. (2001) (929 participanten), Simmons-Mackie et al. (2002) (978 participanten), McCan et al. (2012) (300 participanten) en Patterson et al. (2015) (860 participanten).

Verder werden, behalve een minimale leeftijd van 15 jaar, geen exclusiecriteria gehanteerd. Hierdoor werd een steekproef bekomen die nagenoeg representatief is voor de gehele populatie. Jenkins (2012) includeerde enkel personen met een beroep in de openbare diensten, zoals kappers, leerkrachten, verkopers,.... Werklozen en personen die via hun beroep niet in contact komen met andere personen werden niet opgenomen aan haar studie. Hierdoor beperkt ze het perspectief van het publieke bewustzijn van afasie tot de openbare diensten, waardoor de resultaten niet veralgemeend kunnen worden voor de gehele populatie.

Ook werd bias ten gevolge van regionale effecten geminimaliseerd doordat de vragenlijst in de 2 grootste steden van elke Vlaamse provincie werd afgenomen.

Tijdens de afnames van de enquêtes en het schrijven van deze masterproef, werden enkele beperkingen van deze studie duidelijk.

Vooreerst werd om het aantal participanten per stad te bepalen de methode van Van Borsel, Verniers en Bouvry (1999) gehanteerd. Hierbij werd gestreefd 0,1% van de bevolking per stad te interviewen. Om te berekenen hoeveel personen per stad moesten worden geïnterviewd, werden de bevolkingscijfers via de zoekmachine Google geraadpleegd. Pas later in het proces van deze studie werden de officiële bevolkingsstatistieken van de FOD Economie daterend van 1 januari 2015 geraadpleegd. Bijgevolg werd, behalve voor de steden Brugge (nagestreefd aantal deelnemers: 118, eigenlijk aantal deelnemers: 129) en Genk (nagestreefd aantal deelnemers: 66, eigenlijk aantal deelnemers: 68), de nagestreefde 0,1% (n=1544) van de bevolking net niet behaald.

Analyse van de persoonsgegevens toonde aan dat 53,7% van de deelnemers een hoger diploma behaalde. Cijfers van de Belgische Federale Overheid, daterend van 2015, geven daarentegen aan dat slechts 27,5% van de Vlaamse bevolking een hoger diploma bezit. De steekproef is, wat betreft opleidingsniveau dus niet helemaal representatief voor de Vlaamse bevolking. Het overwicht aan hooggeschoolden is mogelijks te verklaren doordat hoger onderwijs wordt georganiseerd in alle steden

waar de vragenlijst werd afgenomen en bijgevolg veel hooggeschoolden aanwezig zijn in de desbetreffende steden.

Verder was de inhoud van de vragenlijst niet volledig. In sectie 6 werd gevraagd naar de context waarin de participanten van afasie hadden gehoord. Hierbij konden ze kiezen uit een 'familielid/vriend met afasie', 'radio/tv, krant/magazine', 'werk' of 'andere'. Een groot deel van de participanten gaf aan via hun studie in contact te zijn gekomen met afasie. Dit stond echter niet tussen de keuzemogelijkheden. Bijgevolg werd het antwoord 'opleiding' onder de categorie 'andere' geplaatst. Een afzonderlijke categorie 'opleiding' was hier een betere oplossing geweest.

Bijkomend waren er geen sleutelantwoorden voorhanden bij de open vragen van de vragenlijst. De correcte antwoorden werden door de onderzoekers in consensus geformuleerd en getoetst. Er bestaat dus geen bias voor onze lijst, doch de antwoorden zijn niet gestandaardiseerd.

Na afloop van het afnemen van de vragenlijst werd een informatiefiche meegegeven aan de participanten om hen verder te informeren omtrent afasie. Op deze fiche stond tevens een website (<http://www.afasie.be/BrochureVerenigingAfasievzw.pdf>) die de participanten konden raadplegen indien ze meer informatie wensten. Deze website is ondertussen offline, dus niet langer beschikbaar.

Tot slot werden de participanten tijdens het ingeven van de gegevens in de database, opgedeeld per leeftijdscategorie. Bijgevolg kon noch de gemiddelde leeftijd van de participanten, noch de leeftijdsrange worden bepaald, terwijl dit in voorgaande studies naar het publieke bewustzijn van afasie wel steeds werd berekend.

Mogelijke implicaties van het bevorderen van het publieke bewustzijn van afasie

'Does something exist without a name?' (Elman et al. (2000)). Deze vraag is direct toepasbaar op het publieke bewustzijn van afasie. Zoals blijkt uit de resultaten van deze studie is het besef van afasie bij de Vlaamse bevolking beperkt, terwijl een hoger publiek bewustzijn 3 positieve gevolgen met zich meebrengt:

- 1) Volgens Patterson et al. (2015) zorgt een groter publiek bewustzijn van afasie voor een betere sponsering door publieke fondsen en individuen en voor effectievere behandelprogramma's voor patiënten met afasie. Uit het onderzoek van Elman et al.

(2000) blijkt verder dat er minder kans is dat publieke fondsen en individuen investeren in een aandoening waar ze nog nooit van hebben gehoord.

2) Een groter publiek bewustzijn van afasie kan eveneens tot een hogere kwaliteit van dienstverlening leiden. Zoals eerder vermeld, beïnvloedt een hogere sponsoring de kwaliteit van de zorg. Zo zullen beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg meer kennis hebben over de aandoening. Eveneens zal er vanuit de gezondheidszorg meer aandacht worden besteed aan belangenbehartiging en de emotionele toestand van de patiënt, waardoor de quality of life van de patiënten met afasie zal verhogen. Ook de kans op genezing beïnvloedt in hoge mate de quality of life van afasiepatiënten.

3) Tot slot vergemakkelijkt een hoger publiek bewustzijn de re-integratie in de maatschappij van personen met afasie. Afasie is een weinig bekende pathologie. Bijgevolg is er minder begrip en empathie voor patiënten met afasie. S. Klisser (1998) verwoordde het probleem als volgt: *'If the disorder doesn't have a name, how will it ever be understood?'*. Ook is er bij maatschappelijke instanties weinig informatie beschikbaar voor patiënten en hun familie omtrent de mogelijke diensten en hulpverlening waar ze terechtkunnen. Hierdoor voelen patiënten met afasie zich geïsoleerd, wat dan weer een negatieve impact heeft op de quality of life (Simmons-Mackie et al., 2002).

Richtlijnen naar toekomstig onderzoek toe

Zoals in de resultaten beschreven, had slechts 21,8% van de steekproef reeds van afasie gehoord. Het is dus duidelijk dat er sensibiliseringscampagnes nodig zijn om het publieke bewustzijn omtrent afasie te verhogen. Dit is noodzakelijk om zowel de subsidiëring voor onderzoek, maar ook zeker de kwaliteit van de zorgverlening te verhogen en bijgevolg de barrières waar personen met afasie tegenaan botsen in het licht te plaatsen en er wat aan te doen.

Om een hoger publiek bewustzijn van afasie te verkrijgen, moet eerst en vooral het woord 'afasie' worden gebruikt. Uit de studie van Simmons-Mackie et al. (2002) blijkt dat artsen en andere hulpverleners, maar ook de media het woord 'afasie' vermijden, omdat personen niet weten wat het is. Hierdoor ontstaat een vicieuze cirkel die het herkennen en het bewustzijn van afasie negatief beïnvloedt. Ook in de studie naar het publieke bewustzijn van afasie bij de Vlaamse bevolking werd een dergelijk

fenomeen opgemerkt. In sectie 3 van de vragenlijst werd aan de participanten die aangaven nog nooit van afasie te hebben gehoord, gevraagd of ze een persoon kennen die als gevolg van een hersenletsel, taal- en/of communicatieproblemen heeft opgelopen. Hierop antwoordde een groot deel van de steekproef affirmatief. Hoewel velen dus al in contact zijn gekomen met afasie, hebben ze nog nooit van het woord 'afasie' gehoord.

In de toekomst moeten systematische bewustzijns campagnes worden opgesteld. Dergelijke campagnes zijn niet enkel bedoeld voor de man in de straat, maar evenzeer voor hulpverleners, daar het aanvoelt dat lang niet alle zorgverleners notie en kennis hebben van afasie. Verschillende initiatieven zijn mogelijk. Volgens Brown et al. (2006) hebben logopedisten een belangrijke rol in het verhogen van het publieke bewustzijn van afasie en het beperken van de belemmeringen die patiënten met afasie ondervinden bij de re-integratie en participatie in de maatschappij. Verder moeten logopedisten hun patiënten met afasie ook aanmoedigen het besef van afasie te verhogen wat dan weer een positief effect heeft op de zelfhulpstrategieën voor patiënten met afasie. De Vlaamse Vereniging voor Logopedisten (VVL) kan zijn leden hiertoe aanzetten door het tekort aan besef van afasie bij de Vlaamse bevolking en de gevolgen hiervan voor de afasiepatiënten aan te kaarten in het tijdschrift 'Logopedie'. Simmons-Mackie et al. (2002) geeft aan dat bewustzijns campagnes ook kunnen worden gevoerd door het bevestigen van posters met informatie omtrent afasie op publieke plaatsen, het verstrekken van educatief materiaal op gezondheidsbeurzen of afasie als topic gebruiken op lezingen bij maatschappelijke groeperingen (politie, brandweer, scholieren, rotary clubs, ...). Bij het verspreiden van dergelijk informatief materiaal spelen verenigingen zoals Vereniging Afasie vzw een belangrijke rol. Het is eveneens van groot belang dat de bevolking meer aan afasie wordt blootgesteld via de media. Hier worden niet enkel televisie, krant, radio, ... bedoeld, maar ook sociale media zoals facebook, twitter, ... (Hanna, Rohm & Crittenden, 2011). Het belang van dergelijke campagnes ligt uiteraard bij de quality of life van personen met afasie. Het sneller herkennen van afasie na een acute beroerte, waardoor intijds een trombolysse kan worden uitgevoerd, correct omgaan met afasiepatiënten en toegankelijker hulp- en dienstverlening hebben een positieve invloed op de quality of life van personen met afasie.

Ook de openbare orde en politieke actie tijdens reddingsacties kunnen een positieve invloed hebben op het publieke bewustzijn van afasie bij de Vlaamse bevolking. Uit onderzoek blijkt dat initiatieven en beslissingen van de burgers en politici kan leiden tot een groter publiek bewustzijn en meer kennis over afasie (Breakey, 2000; Elman et al., 2000; Helm-Eastabrooks, 2000; Lucas, 2000; Musson, 2000).

Verder is het belangrijk dat familie en vrienden van personen met afasie worden gestimuleerd om het publieke bewustzijn van afasie te verhogen. Organisaties die zich inzetten voor de rechten van personen met afasie (bv. Vereniging Afasie vzw) en zelfhulpgroepen (bv. STAP VOOR STAP, Gent; CVA, houd moed, Antwerpen) zijn een middel ter bevordering van voorlichting omtrent afasie en belangenbehartiging van personen met afasie.

Om het effect van de bewustzijns campagnes na te gaan is het tot slot aangewezen, na het verlopen van een bepaalde termijn, de studie naar het publieke bewustzijn en de kennis van afasie bij de Vlaamse bevolking te herhalen. Aan de hand van de bekomen resultaten kan vervolgens worden bepaald of de ondernomen initiatieven effectief waren en of er nieuwe campagnes moeten worden opgesteld.

CONCLUSIE

Dit onderzoek toont aan dat iets minder dan een derde van de Vlaamse bevolking zich bewust is van afasie en dat slechts een tiende ook enige basiskennis bezit over afasie. De deelnemers van deze studie gaven aan voornamelijk via hun opleiding en werk in contact te zijn gekomen met afasie. Ook familieleden of vrienden met afasie vormen een belangrijke informatiebron. 'Radio en tv' werd zelden aangegeven als context waarin participanten van afasie hadden gehoord. Hier is dus zeker ruimte voor verbetering. Verder zijn er ook enkele verschillen in notie en kennis van afasie tussen de diverse categorieën (leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en beroep) duidelijk geworden. Opvallend meer vrouwen dan mannen zijn zich bewust van afasie. Verder blijken ook veeleer ouderen notie van afasie te hebben. Niet verrassend hebben personen werkzaam in de medische of paramedische sector meer besef en kennis van afasie dan personen met een andere job. Tot slot hebben personen met een diploma hoger onderwijs vaker notie van afasie dan personen met een diploma middelbaar of lager onderwijs. Het is dus duidelijk dat initiatief moet worden genomen om het besef van afasie bij de Vlaamse bevolking te doen toenemen. Een hoger publiek bewustzijn van afasie zorgt immers voor subsidiëring en kwaliteitsvolle zorgverlening. Dit heeft bijgevolg een positieve invloed op de quality of life van patiënten met afasie. Bij het verhogen van het publieke bewustzijn van afasie spelen logopedisten, patiënten met afasie en hun familie, politiek en media een grote rol.

DANKWOORD

Na een intensieve periode van 8 maanden is het zover. Met het schrijven van dit dankwoord leggen we de laatste hand aan onze masterproef. Graag willen we stilstaan bij de personen die ons de afgelopen maanden hebben gesteund en geholpen.

Grote dank gaat uit naar onze promotor Prof. Dr. Van Borsel en co-promotor Prof. Dr. De Letter voor de fijne begeleiding en ondersteuning tijdens dit traject. Door hun constructieve aanmerkingen en geduld met onze vorderingen werd de masterproef gevormd tot de scriptie die ze nu is.

Ook willen we alle respondenten bedanken die hebben meegewerkt aan dit onderzoek. Zonder hen hadden we deze studie nooit kunnen voltooien.

Nog vele anderen verdienen onze dank, waaronder vrienden en familie voor hun aanmoediging, wijze raad en hulp.

Natuurlijk bedanken we ook elkaar voor de fijne en vlotte samenwerking. Samen hebben we deze scriptie vorm en inhoud gegeven en uitgewerkt tot een volwaardige masterproef.

REFERENTIES

Belgische Federale Overheid (2015). *Opleidingsniveau van de bevolking*.

Geraadpleegd op 3 mei 2016 via

http://statbel.fgov.be/nl/statistieken/cijfers/arbeid_leven/opleiding/niveau/

Breakey, L. (2000). Public policy and you, increasing consumer access. *ASHA Special Interest Division 2: Neurophysiology and Neurogenic Language Disorders Newsletter*, 10.

Brown, K., McGahan, L., Alkhaledi, M., Seah, D., Howe, T., Worrall, L. (2006). Environmental factors that influence the community participation of adults with aphasia: The perspective of service industry workers. *Aphasiology*, 20(7), 595-615.

Code, C., Mackie, N. S., Armstrong, E., Stiegler, L., Armstrong, J., Bushby, E., Carew-Prince, P., Curtis, H., Haynes, P., McLeod, E., Muhleisen, V., Neate, J., Nikolas, A., Rolfe, D., Rubly, C., Simpson, R. & Webber, A. (2001). The public awareness of aphasia: An international survey. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 36(s1), 1-6.

Elman, R., Ogar, J., & Elman, S. (2000). Aphasia: Awareness, advocacy, and activism. *Aphasiology*, 14, 455-459.

FOD Economie (2 juli 2015). *Bevolking naar woonplaats, nationaliteit, burgerlijke staat, leeftijd en geslacht*. Geraadpleegd op 31 augustus 2015 via <http://bestat.economie.fgov.be/BeStat/BeStatMultidimensionalAnalysis?loadDefaultId=2906>

Gross, C., Anderson, G., Powe, N. (1999). The relation between funding by the National Institutes of Health and the burden of disease. *The New England Journal of Medicine*, 340 (24), 1881-1887.

Hanna, R., Rohm, A., Crittenden, V.L. (2011). We're all connected: The power of social media ecosystem. *Business Horizons*, 54 (3), 265-273.

Helm-Estabrooks, N. (2000). Advocacy partners: Utilizing your national associations. *ASHA Special Interest Division 2: Neurophysiology and Neurogenic Language Disorders Newsletter*, 10.

- Jenkins, S. (2012). *Public Awareness of Aphasia*. (Electronic Thesis or Dissertation). Geraadpleegd op 3 oktober 2015 via <https://etd.ohiolink.edu/>
- Keuleers, P., Brysbaert, M. (2010). *SUBTLEX-NL*. Geraadpleegd op 31 augustus 2015 en 6 april 2016 via <http://crr.ugent.be/isubtlex/>
- Lucas, L. (2000). Working to influence public policy through grassroots advocacy. *ASHA Special Interest Division 2: Neurophysiology and Neurogenic Language Disorders Newsletter*, 10, 13-15.
- Malcom, R., McNeill & Sheila, R., Pratt (2001). Defining aphasia: Some theoretical and clinical implications of operating from a formal definition. *Aphasiology*, 15, 901-911.
- McCann, C., Tunnicliffe, K., & Anderson, R. (2012). Public awareness of aphasia in New Zealand. *Aphasiology*, 27(5), 568-580.
- Musson, N. (2000). Let's get in the game. *ASHA Special Interest Division 2: Neurophysiology and Neurogenic Language Disorders Newsletter*, 10, 4-5.
- Patterson, R., Robert, A., Berry, R., Cain, M., Iqbal, M., Code, C., Rochon, E., Leonard, C. (2015). Raising public awareness of aphasia in southern Ontario, Canada – a survey. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 121-126.
- Simmons-Mackie, N., Code, C., Armstrong, E., Stiegler, L., & Elman, R.J. (2002). What is aphasia? Results of an international survey. *Aphasiology*, 16, 837-848
- Van Borsel, J. (2009). *Wetenschappelijk onderzoek in de logopedie* (derde druk). Leuven: Acco.
- Van Borsel, J., Verniers, I., Bouvry, S. (1999). Public Awareness of Stuttering. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 51, 124-132.
- Vlaamse Vereniging van Logopedisten. *Afasie*. Geraadpleegd op 4 september 2015 en 26 april 2016 via <http://www.vvl.be/zorgverlener/afasie>
- Vereniging van Afasie vzw (2005). *Afasie, wat nu?* Geraadpleegd op 4 september 2015 en 26 april 2016 via <http://verenigingafasievzw.weebly.com/uploads/6/0/8/2/60823931/brochureverenigingafasievzw.pdf>

APPENDIX

Appendix 1 - Originele Engelstalige vragenlijst van Jenkins (2012)

Appendix 2 - Vragenlijst gebruikt bij de pilootstudie

Appendix 3 - Vragenlijst gebruikt bij de ingelijke studie

Appendix 4 - Informatiefiche gebruikt bij de pilootstudie

Appendix 5 - Informatiefiche gebruikt bij de eigenlijke studie

1. Originele Engelstalige vragenlijst van Jenkins (2012):

Awareness of Aphasia Survey

Section 1

Date of Survey_____ Place of Survey_____ Time of
Day_____

English Speaker_____ Non-English Speaker_____

Rate how busy the shopping center is on the day you gathered this data

Very busy_____ Pretty busy_____ Fairly quiet_____ Quiet_____

Section 2

Age_____ Gender_____ Occupation_____ (provide detailed information for
nonspecific responses, i.e., salesman)

Where do you work? _____

If retired, previous occupation_____

If unemployed, previous occupation_____

Section 3

Have you ever heard of aphasia or dysphasia? Yes___ (if YES, go to section 4)

No_____

If **NO**, have you ever heard of a stroke? Yes_____ No_____

If **YES**, can you tell me what a stroke is?

If **NO**, have you even known anyone who had communication or speech problems
following a stroke, brain injury or head injury?

Yes_____ No_____ (if **NO**, give information on aphasia and end
the interview)

Section 4

If **YES**, say, "So you have heard of aphasia/dysphasia. What is aphasia/dysphasia?
Can it be:"

Speech problems	Yes_____	No_____	Don't know_____
Problems using language	Yes_____	No_____	Don't know_____
Problems understanding the speech of others	Yes_____	No_____	Don't know_____
Problems with intelligence	Yes_____	No_____	Don't know_____
Psychological problems	Yes_____	No_____	Don't know_____
Reading problems	Yes_____	No_____	Don't know_____
Writing problems	Yes_____	No_____	Don't know_____
Communication problems	Yes_____	No_____	Don't know_____

Section 5

What causes aphasia/dysphasia?

Brain damage	Yes_____	No_____	Don't know_____
Emotional problems	Yes_____	No_____	Don't know_____
Impaired intelligence	Yes_____	No_____	Don't know_____
Mental problems	Yes_____	No_____	Don't know_____

Section 6

In what context have you heard of aphasia/dysphasia? How did you hear about
aphasia/dysphasia, and where did you hear about aphasia/dysphasia?

- relative/friend has aphasia _____
- On the TV/radio _____
- Newspaper/magazine _____
- Through my work (specify how your work brings you into contact with aphasia)

e. Other (please specify)

Section 7

If you have heard about aphasia, can anything be done to help the person with aphasia?

Yes_____ No_____

If **YES**, what can be done?

2. Vragenlijst gebruikt bij de pilootstudie:



Sectie 1:

Plaats van het onderzoek:

Datum van het onderzoek:

Uur van het onderzoek:

Moedertaal Nederlands/ Moedertaal niet Nederlands

Hoe druk was het op het moment van het onderzoek in het shoppingcenter?

- heel druk
- druk
- gemiddeld
- rustig

Sectie 2:

Leeftijd:

Geslacht:

Beroep:

Waar werkt u?

Indien gepensioneerd, wat was uw vroeger beroep?

Indien werkloos, wat was uw vroeger beroep?

Sectie 3:

Heeft u al van afasie gehoord?

Ja/Neen? (Indien ja ga over naar sectie 4)

Indien neen, heeft u al van beroerte (hersensbloeding/herseneninfarct/hersenattack) gehoord?

Ja/Neen

Indien ja, kan u vertellen wat een beroerte is?

Indien neen, kent u iemand die communicatie- of spraakproblemen heeft gehad na een beroerte, hersentrauma of hoofdletsel? Ja/Neen (Indien neen, geef informatie over afasie en rond het interview af).

Sectie 4:

U heeft gehoord van afasie. Wat kan het zijn?

WAT	JA	NEEN	IK WEET HET NIET
Spraakproblemen			
Problemen met taalgebruik			
Problemen met het begrijpen van anderen			
Problemen met intelligentie			
Psychosociale problemen			
Leesproblemen			
Schrijfproblemen			
Communicatieproblemen			

Als u nu een moest kiezen, welke koos u dan?

Sectie 5:

Wat veroorzaakt afasie?

OORZAAK	JA	NEEN	IK WEET HET NIET
Hersenschade			
Emotionele problemen			
Zwakke intelligentie			
Mentale problemen			

Als u nu een moest kiezen, welke koos u dan?

Sectie 6:

In welke context heeft u gehoord van afasie? Hoe heeft u gehoord over afasie en waar heeft u erover gehoord?

- Een familielid/vriend heeft afasie
- Radio/tv
- In een krant/magazine
- Werk (vermelden hoe het beroep de persoon in contact brengt met afasie)
- Andere (vermeld wat)

Sectie 7:

Kan iets gedaan worden om personen met afasie te helpen? Ja/nee
Indien ja, wat kan gedaan worden om personen met afasie te helpen?

3. Aangepaste vragenlijst bij eigenlijke studie:



Sectie 1:

Plaats van het onderzoek:

Datum van het onderzoek:

Uur van het onderzoek:

Moedertaal Nederlands/ Moedertaal niet Nederlands

Hoe druk was het op het moment van het onderzoek in het shoppingcenter?

- heel druk
- druk
- gemiddeld
- rustig

Sectie 2:

Leeftijd:

Geslacht:

Opleidingsniveau: Lager / Middelbaar/ Hoger

Beroep:

Waar werkt u?

Indien gepensioneerd, wat was uw vroeger beroep?

Indien werkloos, wat was uw vroeger beroep?

Sectie 3:

Heeft u al van afasie gehoord?

Ja/Neen? (Indien ja ga over naar sectie 4)

Indien neen, heeft u al van beroerte gehoord?

Ja/Neen

Indien ja, kan u vertellen wat een beroerte is?

Heeft u al gehoord van een hersenbloeding?

Ja/Neen

Kent u iemand die communicatie- of taalproblemen heeft gehad na een beroerte, hersentrauma of hoofdletsel? Ja/Neen (Geef informatie over afasie en rond het interview af).

Sectie 4:

U heeft gehoord van afasie. Wat kan het zijn?

WAT	JA	NEEN	IK WEET HET NIET
Spraakproblemen			
Problemen met taalgebruik			
Problemen met het begrijpen van anderen			
Problemen met intelligentie			
Psychosociale problemen			
Leesproblemen			
Schrijfproblemen			
Communicatieproblemen			

Als u nu een moest kiezen, welke koos u dan?

Sectie 5:

Wat veroorzaakt afasie?

OORZAAK	JA	NEEN	IK WEET HET NIET
Hersenschade			
Emotionele problemen			
Zwakke intelligentie			
Mentale problemen			

Als u nu een moest kiezen, welke koos u dan?

Sectie 6:

In welke context heeft u gehoord van afasie? Hoe heeft u gehoord over afasie en waar heeft u erover gehoord?

- Een familielid/vriend heeft afasie
- Radio/tv
- In een krant/magazine
- Werk (vermelden hoe het beroep de persoon in contact brengt met afasie)
- Andere (vermeld wat)

Sectie 7:

Kan iets gedaan worden om personen met afasie te helpen? Ja/nee
Indien ja, wat kan gedaan worden om personen met afasie te helpen?

4. Informatiefiche gebruikt bij de pilootstudie



Wat is afasie?

Afasie is een verworven, neurogene taalstoornis. Dit wil zeggen dat personen met afasie vooraf geen problemen hadden met taal. Ze communiceerden zonder enig probleem en zijn er dus niet mee geboren. Afasie tast minstens één van de taalmodaliteiten aan: spreken, begrijpen van taal, lezen of schrijven. Het is een taalstoornis en geen spraakstoornis of dementie, wat betekent dat de articulatie van woorden en de algemene intelligentie normaal zijn. De oorzaak is in 2/3 van de gevallen een beroerte (hersenvloeding of herseninfarct) in de linker hersenhelft, maar het kan ook opgelopen worden door een verkeersongeluk of een hersentumor.

Indien u meer informatie wenst omtrent afasie kan u surfen naar:
<http://www.afasie.be/BrochureVerenigingAfasievzw.pdf>

5. Informatiefiche gebruikt bij de eigenlijke studie



Wat is afasie?

Afasie is een verworven taalstoornis. Dit wil zeggen dat personen met afasie vooraf geen problemen hadden met taal. Ze communiceerden zonder enig probleem en zijn er dus niet mee geboren. Afasie tast minstens één van de aspecten van taal aan: spreken, begrijpen van taal, lezen of schrijven. Het is een taalstoornis en geen spraakstoornis, wat betekent dat de articulatie van woorden normaal is. Het is eveneens geen dementie, wat wil zeggen dat er sprake is van een normale algemene intelligentie. De oorzaak is in 2/3 van de gevallen een beroerte (hersenbloeding of herseninfarct) in de linker hersenhelft, maar het kan ook opgelopen worden door een verkeersongeluk of een hersentumor.

Indien u meer informatie wenst omtrent afasie kan u surfen naar:

<http://www.afasie.be/BrochureVerenigingAfasievzw.pdf>