

mgr Maria Błaszkiwicz

Praca doktorska pt. *Kontekst społeczny chorób otępiennych w Polsce – rola języka, zjawisko stygmatyzacji, perspektywy zmian*

Promotor: prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska

Promotor pomocniczy: dr hab. n. med. Dorota Szcześniak, prof. UMW

Streszczenie

Wstęp: Częstość występowania chorób otępiennych rośnie, co stanowi duże wyzwanie dla medycyny i opieki społecznej. W sytuacji, gdy skuteczne metody farmakologiczne leczenia otępień nie są dostępne, uwaga naukowców skupia się na oddziaływaniach psychospołecznych i modelu zdrowia społecznego. Badania wskazują, że dla pozytywnej adaptacji do życia z otępieniem oraz zachowania dobrej jakości życia, kluczowe znaczenie – obok czynników intrapsychicznych – ma kontekst społeczny. Przekonania i postawy obecne w otoczeniu osoby z otępieniem mogą wspierać jej potencjał i możliwości lub przeciwnie – mogą przyczynić się do szybszej deterioracji poznawczej i negatywnie wpływać na jakość życia w chorobie. Wyniki badań naukowych prowadzonych na całym świecie wskazują, że choroby otępienne podlegają stygmatyzacji. Obejmuje ona zarówno negatywne przekonania i postawy, jak i zachowania dyskryminacyjne wobec osób z otępieniem oraz ich opiekunów obecne zarówno wśród laików, jak i pracowników opieki zdrowotnej i społecznej. Wskazywanym przez badaczy nośnikiem stygmatyzujących przekazów jest język. Jego badanie stanowi ważną perspektywę w ocenie kontekstu społecznego chorób otępiennych. Do tej pory w Polsce przeprowadzono niewiele badań dotyczących kwestii społecznych uwarunkowań, w tym stygmatyzacji, tej grupy chorych.

Cel: Celami pracy były: (1) określenie roli, jaką badania semantyczne mogą odgrywać w procesie poznania społecznego zjawiska otępień poprzez rekonstrukcję rozumienia otępienia w języku polskim i zestawienie go z prototypowym obrazem choroby; (2) ocena poziomu stygmatyzacji wobec osób z otępieniem oraz poziomu wiedzy

o chorobach otępiennych wśród studentów polskich uczelni wyższych, reprezentujących kierunki: medyczne, społeczne i związane z rehabilitacją oraz badanie związków stygmatyzacji i wiedzy z takimi zmiennymi, jak: znajomość osoby z otępieniem oraz kontakt z kampanią społeczną dotyczącą otępień; (3) ocena efektywności kampanii społecznej *Razem przed siebie*, zrealizowanej przez zespół z Katedry Psychiatrii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, jako inicjatywy mającej na celu zwiększanie świadomości społecznej dotyczącej otępień.

Materiał i metody: (1) W pierwszym badaniu wykorzystano dane z Narodowego Korpusu Języka Polskiego oraz dane z internetowej ankiety lingwistycznej, uzupełnione o charakterystyki socjodemograficzne respondentów – rodzimych użytkowników języka polskiego, niezwiązanych zawodowo i prywatnie z tematyką chorób otępiennych. Analizę leksykalno-semantyczną przeprowadzono w oparciu o semantykę ram kognitywnych Charlesa Fillmore'a. (2) W badaniu kwestionariuszowym on-line kierowanym do studentów trzech obszarów studiów związanych z opieką medyczną i społeczną wykorzystano metodę epizodów oraz podstawową ankietę demograficzną, skalę *Dementia Knowledge Assessment Scale*, zmodyfikowaną wersję *Family Stigma in Alzheimer's Disease Scale* i autorskie pytania dotyczące dodatkowych zmiennych. (3) W trzecim badaniu do zebrania danych ilościowych wykorzystano autorską ankietę ewaluacyjną strony internetowej dystrybuowaną on-line wśród użytkowników witryny www.razemprzedsiebie.umw.edu.pl (opiekunów oraz przedstawicieli personelu opieki medycznej i społecznej) oraz dane liczbowe dotyczące zasięgów aktywności kampanijnych. W badaniach jakościowych posłużono się autorskim ustrukturyzowanym scenariuszem wywiadu dedykowanego przedstawicielom grup docelowych kampanii: osobom z otępieniem, opiekunom oraz przedstawicielom personelu opieki medycznej i społecznej.

Wyniki: (1) Wynikiem analizy leksykalno-semantycznej była rekonstrukcja ramy kognitywnej otępienia w polszczyźnie z odniesieniem do prototypowego obrazu choroby oraz sposób jej aktualizacji wśród populacji ogólnej. Otępienie odbiega

od prototypowego scenariusza choroby ze względu na swój chroniczny charakter, nie w pełni rozpoznane przyczyny oraz brak dostępnego leczenia. Dodatkowo pojawiający się komponent OPIEKI, odzwierciedla postępujący charakter choroby i zależność chorego od zewnętrznych źródeł wsparcia. SYMPTOMY CHOROBY są powiązane z CHARAKTERYSTYKAMI, EMOCJAMI i ZACHOWANIAMI PODMIOTU. W badanej populacji ogólnej (N = 52) rama otępienia wypełniona jest selektywnie. Obecne są kategorie centralne, natomiast nieobecne są komponenty dot. OPIEKI. W niewielkim stopniu zaktualizowany jest komponent ODCZUCIA PODMIOTU oraz charakterystyki CHOROBY, w tym peryferyjna ramka LECZENIA (2). Wśród badanych studentów (N = 262) ogólny poziom wiedzy o otępieniach nie wiązał się z ogólnym poziomem stygmatyzacji. Istotne związki wykazano na poziomie szczegółowych domen obydwu mierzonych konstruktów. Niższy poziom stygmatyzacji wiązał się z większą wiedzą dotyczącą komunikacji i zachowań osób z otępieniem. Wyższy poziom wiedzy na temat przyczyn i charakterystyki choroby wiązał się z niższym poziomem negatywnych atrybucji emocjonalnych wobec osób z otępieniem. Wyższy poziom wiedzy dotyczącej czynników ryzyka i promocji zdrowia korelował z niższym poziomem negatywnych atrybucji poznawczych. Wyższy poziom wiedzy o otępieniach, w tym wiedzy dotyczącej kwestii opieki oraz czynników ryzyka i promocji zdrowia wiązał się z przekonaniem, że inne osoby będą wykazywać bardziej stygmatyzujące zachowania wobec osób z otępieniem. Badani studenci, którzy mieli wcześniejszy kontakt z materiałami informacyjnymi dotyczącymi otępień, uzyskali niższe wyniki w podskali stygmatyzacji strukturalnej i mieli lepszą wiedzę o otępieniach. Nie potwierdzono związku między znajomością z osobą z otępieniem a poziomem stygmatyzacji. Znajomość taka oraz bliskość tej relacji były pozytywnie powiązane z lepszą wiedzą o otępieniach. Ogólny poziom stygmatyzacji był umiarkowany i porównywalny pomiędzy studentami różnych wydziałów. Poziom stygmatyzacji był niższy w skalach dotyczących własnych atrybucji emocjonalnych i poznawczych, a wyższy w skalach, gdzie respondenci oceniali stygmatyzujące atrybucje emocjonalne

i zachowania u innych osób. Ogólny poziom wiedzy o otępieniach wśród studentów był niski. Najniższy poziom wiedzy dotyczył domen: *komunikacja i zachowania* oraz *czynniki ryzyka i promocja zdrowia*. W wynikach ujawniły się istotne różnice w poziomie wiedzy pomiędzy studentami reprezentującymi różne wydziały. (3) Strona internetowa kampanii *Razem przed siebie* uzyskała pozytywne opinie wśród opiekunów i profesjonalistów (N = 55). Większość odwiedzających oceniła, że projekt strony był przyjazny dla użytkowników, a prezentowane treści angażowały uwagę i skłaniały do ponownego odwiedzania witryny. Na podstawie 31 wywiadów zidentyfikowano efekty kampanii, mechanizmy zmian i ograniczenia. Wydarzenia kampanii wzbudziły wśród osób z otępieniem pozytywne emocje oraz wzmocniły poczucie przynależności i zaangażowania. Drukowane oraz elektroniczne materiały towarzyszące kampanii były dla tej grupy nieużyteczne. Natomiast bezpośrednie spotkania organizowane w trakcie kampanii wzmacniały podmiotowość osób z otępieniem oraz redukowały stygmatyzację. Opiekunowie również odnosili się do pozytywnych emocji wzbudzanych przez kampanię. Korzystali oni także ze źródeł edukacyjnych, co przyczyniło się zwiększenia ich wiedzy i zainteresowania w obszarze otępień. Ograniczeniem dla oddziaływania kampanii było obciążenie opiekunów obowiązkami, które nie pozwalały im oraz ich bliskim na udział we wszystkich proponowanych aktywnościach. Profesjonaliści kampanię i jej materiały oceniali pozytywnie, jako narzędzia przydatne dla pacjentów. Odnosili się oni jednak także do bariery w oddziaływaniu kampanii na rzeczywistość, jak stanowią braki w systemie opieki. Jednocześnie nie zidentyfikowano znaczenia akcji dla ich codziennej praktyki.

Wnioski: (1) Ujęzykowane wyobrażenie tego, czym jest otępienie wskazuje na niską świadomość społeczną dotyczącą możliwości osób chorych do przeżywania emocji oraz ograniczoną wiedzę o opcjach terapeutycznych. (2) W redukowaniu poziomu stygmatyzacji istotną rolę odgrywa wiedza dotycząca możliwości komunikacyjnych i zachowań osób z otępieniem. Edukacja w zakresie chorób otępiennych w Polsce okazuje się niewystarczająca. (3) Kampanie społeczne mogą wpływać na społeczny

kontekst funkcjonowania osób z otępieniem i ich bliskich oraz poprawiać ich dobrostan, jeśli opracowywane są zgodnie z wynikami badań naukowych i potrzebami ich adresatów. Ogólnym wnioskiem wyłaniającym się z przeprowadzonych badań jest dostrzeżenie konieczności podnoszenia świadomości o chorobach otępiennych w Polsce. Dobrze opracowana edukacja społeczna oraz specjalistyczna może redukować stygmatyzację otępień i istotnie polepszać jakość życia osób z tą chorobą oraz ich bliskich. Kluczowym aspektem takich działań jest podkreślanie podmiotowości osób z otępieniem, której choroba nie wyklucza.

Streszczenie w języku angielskim (abstract)

Introduction: The increasing incidence of dementia presents a significant challenge for both medicine and social care. In the absence of effective pharmacological treatments for dementia, researchers are focusing on psychosocial factors and the social health model. Studies have shown that the social environment plays a crucial role, alongside intrapsychic factors, in enabling positive adaptation to life with dementia and maintaining a good quality of life. The beliefs and attitudes prevalent in a person's surroundings can either support their potential and abilities or, conversely, accelerate cognitive decline and negatively impact their quality of life. Global research highlights that dementia is often stigmatized, leading to negative beliefs, attitudes, and discriminatory behaviors towards people with dementia and their carers, both among the general public and within the healthcare and social care sectors. Language has been identified as a significant medium for conveying these stigmatizing messages. Studying language offers a valuable perspective for understanding the social context of dementia. To date, in Poland, there has been limited research on the social determinants of dementia, including the stigmatization of this patient group.

Objective: The aims of the study were: (1) to determine the role that semantic research can play in the process of social understanding of the phenomenon of dementia by investigating the understanding of dementia in Polish and comparing it with

the prototypical disease scenario; (2) assessing the level of stigmatization towards people with dementia and the level of knowledge about dementia among students of Polish universities representing medical, social and rehabilitation-related fields, and examining the relationship between stigmatization and knowledge with such variables as knowing a person with dementia and contact with a social campaign regarding dementia; (3) assessment of the effects of the social campaign *Razem przed siebie* (*Forward with Dementia*), conducted by a team from the Department of Psychiatry of the Wrocław Medical University, as an initiative aimed at increasing public awareness of dementia.

Material and methods: (1) The first study utilized data from the National Corpus of Polish and data from an online linguistic survey, supplemented with sociodemographic characteristics of respondents who were native Polish speakers, with no professional or personal ties to the topic of dementia. Lexical-semantic analysis was conducted based on Charles Fillmore's frame semantics. (2) The online questionnaire survey aimed at students in three fields of study related to medical and social care used the episode method and a basic demographic survey, *the Dementia Knowledge Assessment Scale*, a modified version of *the Family Stigma in Alzheimer's Disease Scale* and original questions regarding additional variables. (3) In the third study, data were gathered through an original website evaluation survey distributed online to users of the website www.razemprzedsiebie.umw.edu.pl, which included carers and representatives of medical and social care staff. Quantitative data were also collected regarding the campaign's reach. The qualitative research involved a structured interview, specifically designed for representatives of the campaign's target groups: people with dementia, carers and representatives of medical and social care staff.

Results: (1) The result of the lexical-semantic analysis was the identification of the *otępienie* frame for Polish in relation to the concept of the prototype disease and verification of how the *otępienie* frame elements are filled in by the general population. Dementia deviates from the prototypical disease scenario due to

its chronic nature, not fully recognized causes and lack of available treatment. Additionally, the emerging CARE component reflects the progressive nature of the disease and the patient's dependence on external sources of support. SYMPTOMS OF DISEASE are related to the CHARACTERISTICS, EMOTIONS and BEHAVIORS OF THE SUBJECT. In the general population studied (N = 52), the *otępienie* frame is filled selectively. Central categories are present, but CARE cluster is absent. The SUBJECT'S FEELINGS component and the DISEASE characteristics, including the peripheral TREATMENT cluster are underrepresented. (2). Among the surveyed students (N = 262), the overall level of knowledge about dementia was not associated with the overall level of stigmatization. Significant relationships were observed within specific domains of both constructs. Lower stigmatization levels were associated with greater knowledge about communication and behavior of people with dementia. A higher level of knowledge about the causes and characteristics of the disease was associated with a lower level of negative emotional attributions towards people with dementia. Higher levels of knowledge regarding risk factors and health promotion correlated with lower levels of negative cognitive attributions. Higher levels of knowledge about dementia, including knowledge about care, risk factors and health promotion, were associated with the belief that other people would display more stigmatizing behaviors towards people with dementia. The surveyed students who had previously engaged with informational materials about dementia scored lower on the structural stigmatization subscale and had better knowledge about dementia. No relationship was confirmed between knowing a person with dementia and the level of stigmatization. Such acquaintance and the closeness of this relationship were positively associated with better dementia knowledge. The overall level of stigmatization was moderate and comparable between students of different faculties. Stigmatization was lower in scales measuring personal emotional and cognitive attributions, and higher when assessing stigmatizing emotional attributions and behaviors in others. The general level of dementia knowledge among students was low, with the least understanding in the areas of: communication and

behavior, as well as risk factors and health promotion. The results revealed significant differences in the level of knowledge between students representing different faculties.

(3) The website of the *Razem przed siebie* campaign received positive feedback from both carers and professionals (N = 55). Most visitors found the website's design user-friendly and the content engaging, encouraging repeat visits. Based on 31 interviews, the campaign's effects, mechanisms of change and limitations were identified. The campaign events generated positive emotions among people with dementia, enhancing their sense of belonging and engagement. Printed and electronic materials accompanying the campaign were not useful for this group. Instead, direct meetings organized during the campaign reinforced personhood of people with dementia and reduced stigma. Carers also reported positive emotions evoked by the campaign. They also used educational sources, which increased their knowledge and interest in dementia. The campaign's impact was limited by the burden on carers with duties that did not allow them and their loved ones to participate in all the activities offered. Professionals viewed the campaign and its materials positively, considering them useful tools for patients. However, they also referred to the barrier to the campaign's real-world impact, such as gaps in the care system. The significance of the initiative for their daily practice was not identified.

Conclusions: (1) The linguistic concept of *otępienie* reflects a low level of social awareness regarding the emotional experiences of people with dementia and limited knowledge about available therapeutic options. (2) Knowledge about the communication capabilities and behaviors of people with dementia plays an important role in reducing stigmatization. Dementia education in Poland is proving to be inadequate. (3) Social campaigns have the potential to positively impact the social context in which people with dementia and their relatives live and enhance their well-being, provided these campaigns are designed based on scientific research and the needs of their audience. The overarching conclusion from the research underscores the necessity of raising dementia awareness in Poland. Well-tailored social and specialist education can reduce the stigmatization of dementia and significantly

improve the quality of life of people living with this disease and their carers. A key aspect of such activities is emphasizing the personhood of people with dementia, which the disease does not diminish.