



UNIwersYTET MEDYCZNY
IM. PIASTÓW ŚLĄSKICH WE WROCLAWIU

Praca doktorska

Kontekst społeczny chorób otępiennych w Polsce

–

rola języka, zjawisko stygmatyzacji, perspektywy zmian

mgr Maria Błaszkwicz

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

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

Wrocław, 2024

*Największą grozę budzą choroby postrzegane nie tylko jako śmiertelne, lecz jako odczuwające
– i to w sensie dosłownym.
Susan Sontag*

PODZIĘKOWANIA

Dziękuję prof. Joannie Rymaszewskiej za inspirację do działania, opiekę merytoryczną oraz życzliwe wsparcie na każdym etapie powstawania tej pracy.

Dziękuję prof. Dorocie Szcześniak za nieustające zaangażowanie, pomoc merytoryczną, poświęcony czas oraz wsparcie w każdej sytuacji.

Dziękuję moim bliskim i przyjaciołom, których zrozumienie i wsparcie towarzyszyło mi w każdej chwili.

Jestem wdzięczna prof. Henry'emu Brodaty'emu, prof. Lee-Fay Low, prof. Lyn Phillipson oraz prof. Agnieszce Liburze za zaangażowanie i udzielone mi wsparcie merytoryczne.

Składam także podziękowania wszystkim współautorom artykułów oraz uczestnikom przeprowadzonych przeze mnie badań.

Wyniki pracy badawczej prowadzonej przez doktorantkę zostały ujęte w cyklu trzech publikacji, stanowiących podstawę niniejszej rozprawy doktorskiej:

Maćkowiak (Błaszkiwicz) M, Libura A, Phillipson L, Szcześniak D, Rymaszewska J. Understanding of Dementia in the Polish Language: A Frame Semantic Approach. *Journal of Alzheimer's Disease* 2023;91(1):389-406. doi:10.3233/JAD-220633

IF = 3,4

Punktacja MNiSW = 100 pkt

Błaszkiwicz M, Szcześniak D, Ciułkowicz M, Kowalski K, Rymaszewska JE, Bartosz B, Bulińska K, Karczewski M, Brodaty H, Rymaszewska J. Biomedical Knowledge of Dementia Is Not Enough to Counteract Its Stigma – Quantitative Research among Future Medical and Social Care Staff in Poland. *Aging & Mental Health* 2024; 1–9. doi:10.1080/13607863.2024.2320139

IF = 2,8

Punktacja MNiSW = 100 pkt

Błaszkiwicz M, Szcześniak D, Ciułkowicz M, Rymaszewska JE, Low L-F, Brodaty H, Rymaszewska J. Fostering social health of people with dementia: evaluation of *the Razem przed siebie* dementia awareness campaign in Poland. *Frontiers in Public Health* 2024; 12:1418867. doi: 10.3389/fpubh.2024.1418867

IF = 3,0

Punktacja MNiSW = 100 pkt

Sumaryczny IF = 9,2; Sumarycznie punkty MEiN = 300

Spis treści

1.	Streszczenie	6
2.	Streszczenie w języku angielskim (abstract)	10
3.	Wstęp.....	14
3.1	Choroby otępienne – globalne wyzwanie	14
3.2	Znaczenie kontekstu społecznego – model zdrowia społecznego.....	16
3.3	Zjawisko stygmatyzacji	17
3.4	Rola języka w procesie stygmatyzacji	19
3.5	Kontekst społeczny otępień w Polsce.....	21
4.	Cel i założenia pracy	22
5.	Materiał i metoda badań	24
5.1	Uczestnicy badań.....	24
5.2	Wykorzystane narzędzia.....	25
5.3	Analiza statystyczna	29
6.	Cykl publikacji stanowiący podstawę pracy doktorskiej.....	30
6.1	Understanding of Dementia in the Polish Language: A Frame Semantic Approach.....	31
6.2	Biomedical Knowledge of Dementia Is Not Enough to Counteract Its Stigma – Quantitative Research among Future Medical and Social Care Staff in Poland.....	49
	Materiały dodatkowe.....	59
6.3	Fostering social health of people with dementia: evaluation of the Razem przed siebie dementia awareness campaign in Poland	61
	Materiały dodatkowe.....	75
7.	Podsumowanie wyników	81
7.1	Rozumienie otępienia w języku polskim.....	81
7.2	Wiedza i stygmatyzacja otępień wśród studentów.....	84
7.3	Ewaluacja kampanii <i>Razem przed siebie</i>	88
8.	Wnioski i rekomendacje	92
9.	Literatura	95
10.	Załączniki	108
10.1	Oświadczenia współautorów prac	108
10.2	Zgody Komisji Bioetycznej	120
11.3	Nota biograficzna i dorobek naukowy.....	128

1. 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 ZACHOWANIAMAMI

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.

2. 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 *otepienie* 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.

3. Wstęp

3.1 Choroby otępienne – globalne wyzwanie

Otępienie to ogólny termin określający zbiór objawów o postępującym charakterze, związanych z zaburzeniami pamięci i innych funkcji poznawczych, w znacznym stopniu zakłócających zdolność człowieka do wykonywania codziennych czynności. W obrazie klinicznym obecne są objawy psychopatologiczne poznawcze, emocjonalne i behawioralne, zmieniające nieodwracalnie pierwotnie ukształtowaną osobowość chorego.¹ Najczęstszą przyczyną otępienia jest choroba Alzheimera, która odpowiada za ok. 60-70% przypadków. Inne główne formy obejmują: otępienie czołowo-skroniowe (ok. 20-25% przypadków), otępienie z ciałami Lewy'ego (10-30%), a także otępienie naczyniowe (10-15% zachorowań). Granice pomiędzy różnymi typami otępień nie są jednoznaczne, a często współwystępują one jako postaci mieszane.^{2,3} Wraz z wiekiem zapadalność na otępienia wzrasta: pomiędzy 65 a 74 rokiem życia wynosi ok. 3%, pomiędzy 75 a 84 – 17%, a powyżej 85 – 32%.⁴ Wśród modyfikowalnych czynników ryzyka należy wymienić utratę słuchu, podwyższony poziom cholesterolu LDL, izolację społeczną, depresję (w najnowszej aktualizacji raportu Komisji Lancet wymienionych jest 14 takich czynników⁵); wśród pozostałych znajdują się uwarunkowania genetyczne i historia zachorowań w rodzinie. Wiek jest najistotniejszym czynnikiem ryzyka rozwoju otępień, jednak, co ważne, otępienie nie jest naturalną częścią starzenia się, lecz procesem chorobowym.⁶

Ze względu na odnotowywany na całym świecie proces starzenia się społeczeństw, liczba zachorowań na zespoły otępienne dynamicznie wzrasta. Według szacunków Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) liczba osób z otępieniem wzrośnie z 47 milionów w 2015 r. do 132 milionów w 2050 r.⁷ Do 2030 r. globalne wydatki związane z tą grupą schorzeń wzrosną ponad dwukrotnie.⁸

Mimo postępów w zakresie opracowywania metod diagnostycznych oraz leków, nadal nie istnieje skuteczny sposób na wyleczenie czy zatrzymanie procesów otępiennych.⁹ Choroby te są główną przyczyną niepełnosprawności

i konieczności podlegania opiece wśród osób w podeszłym wieku.¹⁰ Wzrost zachorowalności prowadzi do zwiększonych kosztów – zarówno dla systemów opieki zdrowotnej oraz wsparcia społecznego, jak i dla poszczególnych rodzin.¹¹ Co więcej koszty oznaczają nie tylko wydatki finansowe, ale także obciążenia psychologiczne, dotyczące w największym stopniu nieformalnych opiekunów osoby żyjącej z otępieniem.¹²

Choroby otępienne – ze względu na rosnące rozpowszechnienie oraz poważne konsekwencje systemowe i indywidualne – stanowią obecnie jeden z największych problemów społecznych.¹¹ W nauce odzwierciedla to zwiększenie środków finansowych na badania w tym obszarze. Do niedawna wysiłki naukowców skupione były przede wszystkim na biomedycznych aspektach chorób otępiennych, w tym na poszukiwaniach leków mogących skutecznie powstrzymać rozwój otępienia.¹³ W ostatnich latach strategia ta zaczęła się rozszerzać. Coraz więcej badań zaczęło kierunkować na te czynniki, które – w obliczu niedostępności skutecznego lekarstwa – mogą poprawiać jakość życia osób, które już zachorowały lub które mogą być modyfikowane w ramach działań profilaktycznych.¹³ Według aktualnego raportu Alzheimer's Society pt.: *Dementia research roadmap for prevention, diagnosis, intervention and care by 2025*,¹³ najważniejszymi zagadnieniami, które powinny być podejmowane w badaniach naukowych są: (1) wiedza o czynnikach ryzyka i czynnikach chroniących, (2) korzyści wynikające z wczesnej diagnostyki otępień, (3) promowanie dobrych praktyk wśród personelu opieki medycznej i społecznej, (4) poprawa jakości życia osób z otępieniem poprzez wspieranie ich niezależności, możliwości funkcjonalnych i łagodzenie objawów, (5) poprawa jakości systemów opieki zdrowotnej i społecznej. Tematy te koncentrują się na oddziaływaniach na poziomie systemowym (związanym z lepszą dostępnością oraz jakością usług dla osób z otępieniem i ich opiekunów), społecznym (poprzez promocję zdrowia i budowanie świadomości społecznej o chorobach otępiennych) oraz indywidualnym (dotyczącym wzmacniania osobistych zasobów osób z otępieniem). Wspierają także postulowane

przez naukowców dążenie do integracji w badaniach nad otępieniami perspektyw biomedycznej i psychospołecznej.¹⁴

Uzasadnieniem powiązania badań biomedycznych i psychospołecznych są przede wszystkim rozbieżności jakie obserwuje się między neuropatologią a funkcjonowaniem poznawczym u osób z rozpoznanym zespołem otępiennym.^{14,15} Mimo że rola wskaźników biologicznych jest znacząca, nie wyjaśniają one wszystkich klinicznych i epidemiologicznych aspektów związanych z początkiem i postępem choroby.^{16,17} W badaniach wykazano, że na początek występowania choroby, jej obraz kliniczny i przebieg wpływ mają także inne czynniki, które wiążą się ze stylem życia oraz funkcjonowaniem społecznym osoby.¹⁸

3.2 Znaczenie kontekstu społecznego – model zdrowia społecznego

Podejście biomedyczne do chorób otępiennych, skupiające się na diagnozie, patogenezie i poszukiwaniach lekarstwa, przyczyniło się do lepszego rozumienia biologicznych przyczyn różnych typów otępień i umożliwiło wykrywanie ich objawów na wcześniejszych etapach. Pomijało ono natomiast aspekty emocjonalne i społeczne związane z chorobą oraz podmiotowość samych pacjentów.¹⁹ Dyskurs dotyczący otępień zdominowany przez kwestie objawów i niepełnosprawności (w literaturze anglojęzycznej określany jako *tragedy discourse*²⁰) nasycony był negatywną metaforyką, np. porównaniami osób z otępieniem do *zombie*, *dużych dzieci* czy wyrażeniami takimi jak: *srebrne tsunami*, *utrata siebie*.²⁰⁻²² Przyczyniło się to do napiętnowania otępień, wzbudzania poczucia beznadziei u osób chorujących na otępienie i ich bliskich (*choroba, na którą nie ma lekarstwa, z którą nic nie można zrobić*²³) oraz lęku społecznego przed tą diagnozą. Otępienia to obecnie, obok chorób nowotworowych, schorzenia, których obawia się największy procent społeczeństwa.^{24,25}

Coraz liczniejsze badania, w których wykazuje się znaczenie czynników psychospołecznych w modyfikowaniu pojawienia się i przebiegu otępienia,^{18,26,27} pozwoliły na opracowanie modelu zdrowia społecznego.²⁸ W zgodzie

z paradygmatem biopsychospołecznym, model ten uwypukla możliwości i potencjał, jaki – mimo rozwoju objawów – zachowuje osoba z otępieniem. Według koncepcji zdrowia społecznego, osoba może zachowywać dobrostan mimo doświadczanych objawów chorobowych. Utrzymywanie dobrostanu oznacza równowagę ograniczeń wynikających z choroby zasobami na poziomie indywidualnym, społecznym i środowiskowym. Trzy filary zdrowia społecznego obejmują: 1) zdolność do realizacji swojego potencjału oraz obowiązków, 2) radzenie sobie w codziennym życiu z zachowaniem pewnego stopnia niezależności, 3) uczestniczenie w życiu społecznym.²⁹ Ich realizacja opiera się na wzajemnych interakcjach pomiędzy osobą z otępieniem i jej otoczeniem.²⁷ Konceptualizacja chorób otępiennych w ramach modelu adaptacji i radzenia sobie, obecnego w kontekście innych chorób przewlekłych,³⁰ przyczynia się do bardziej wielowymiarowego rozumienia otępień. Umożliwia rozwój różnorodnych form wsparcia dla osób chorujących i ich bliskich, wspomagających efektywniejszą adaptację do zmian związanych z chorobą i wspieranie jakości życia po diagnozie. Ponadto, na poziomie społecznym, promuje bardziej zróżnicowany i mniej stygmatyzujący obraz chorób otępiennych, w którym oprócz strat, trudności i cierpienia obecne są: podmiotowość osoby chorej oraz jej możliwości i prawa zachowywane niezależnie od lub mimo choroby.¹⁹

Z dostępnych wyników badań, a także doświadczenia klinicznego praktyków^{18,31,32} wynika, że związek między zdrowiem społecznym a obrazem klinicznym choroby otępiennej jest dwukierunkowy.^{18,31,32} Ograniczenie kontaktów społecznych zwiększa ryzyko szybszego postępu choroby. Jednocześnie choroby otępienne stanowią czynnik ryzyka wykluczenia społecznego. Ze względu na te bezpośrednie zależności oraz ich znamienne skutki kliniczne, istotnymi zagadnieniami są zjawisko stygmatyzacji otępień i możliwości zapobiegania mu.

3.3 Zjawisko stygmatyzacji

Pojęcie *stygmatu/piętna* zostało wprowadzone do nauk społecznych przez Ervinga Goffmana. Określił on je jako *atrybut dotkliwie dyskredytujący*, czyli taką

charakterystykę osoby, która łączy ją z niepożądanymi stereotypami i która przesądza o jej negatywnej ocenie przez społeczeństwo.³³ Rozwój teorii piętna społecznego na gruncie nauk społecznych przyczynił się do zdefiniowania wielu wymiarów stygmatyzacji, w tym rozróżnienia stygmatyzacji społecznej (negatywnego spostrzegania i reagowania przez społeczeństwo), autostygmatyzacji (internalizacji piętna społecznego i włączenie go w obręb własnej tożsamości), czy stygmatyzacji przeniesionej (autostygmatyzacji doświadczanej przez bliskich osoby ze stygmatyzowanej grupy; ang. *family stigma* lub *courtesy/ affiliate stigma*).³⁴ W ramach podejść społeczno-poznawczych stygmatyzację zaczęto definiować jako proces składający się z trzech komponentów: stereotypów, uprzedzeń oraz dyskryminacji.^{34,35} Stereotypy są społecznie podzielanymi zbiorami sądów dotyczących przedstawicieli danej kategorii i wynikają z ograniczonych możliwości ludzkiego poznania; stanowią skuteczny sposób kategoryzowania informacji o świecie społecznym, pozwalają na szybkie generowanie wrażeń i oczekiwań dotyczących określonej grupy społecznej.^{34,36} Znajomość stereotypów nie oznacza, że osoba będzie się z nimi zgadzać i posługiwać w percepcji rzeczywistości społecznej. Przyjęcie, że dany stereotyp jest prawdziwy oraz posługiwanie się nim w ocenie innych ludzi oznacza uprzedzenie. Zawiera ono – oprócz elementu poznawczego – komponentę afektywną (np. gniew, lęk). Dyskryminacja stanowi odpowiedź behawioralną, czyli zachowania wobec członków stygmatyzowanej grupy społecznej (np. agresję, gdy stereotyp łączy się z gniewem lub unikanie, które wynikać będzie z lęku). Autostygmatyzacja także odnosi się do podobnych etapów.³⁷ Osoba posiadająca stygmatyzowaną cechę, przynależąca do stygmatyzowanej grupy może mieć świadomość istniejących społecznie stereotypów, może zgodzić się co do ich prawdziwości i włączyć je w obręb obrazu siebie oraz zacząć postępować zgodnie z ich treścią, np. samoizolować się, odrzucać opcje terapeutyczne, możliwości aktywizacji.³⁸ Ze względu na efekt społecznych oczekiwań,³⁶ wielu kontekstach ludzie nie ujawniają wprost posiadanych uprzedzeń lub też nie postrzegają swoich zachowań jako dyskryminujących. Obecność stygmatyzacji zaznacza się na bardziej subtelnych poziomach obserwacji środowiska

społecznego, takich jak ograniczenia strukturalne (np. dostęp do opieki medycznej) czy dystansowanie się od kontaktów z osobami postrzeganymi przez pryzmat stygmatyzowanej cechy.³⁴

W kontekście osób chorujących na otępienie stygmatem są objawy choroby (społecznie powielane obrazy otępienia dotyczące najczęściej jedynie obszarów deficytowych i koncentrujące się na symptomach choroby w późnych jej stadiach³⁹), a także dodatkowo starość (wiążąca się ze zjawiskiem tzw. *ageizmu*⁴⁰) czy samotność.⁴¹ Przejawy stygmatyzacji raportowane są na całym świecie^{39,42} i odnoszą się do postaw obserwowanych zarówno w społeczeństwie, jak i wśród przedstawicieli personelu opieki medycznej i społecznej.^{23,39,43} Do najczęściej wymienianych przykładów należą: odsuwanie się członków rodziny i znajomych od osoby z otępieniem, unikanie spotkań, zapraszania na wydarzenia rodzinne i towarzyskie; kierowanie wypowiedzi (m.in. w trakcie wizyt lekarskich) do opiekuna, z pominięciem osoby z otępieniem, jako niedecyzyjnej, nierozumiejącej sytuacji; brak oferty wsparcia podiagnostycznego, wynikający z przekonania, że otępienie to choroba, na którą nie ma skutecznej terapii.^{8,44} Odnosząc te przykłady do modelu zdrowia społecznego, stygmatyzację można rozumieć jako pozbawianie osoby z otępieniem sposobności do realizacji potencjału i obowiązków społecznych, praw i podmiotowości oraz możliwości uczestnictwa w życiu społecznym. Kontekst społeczny – przejawy stygmatyzacji społecznej, internalizacja tych postaw przez osoby z otępieniem, a także ich bliskich – przekłada się bezpośrednio na skutki kliniczne. Badanie tych społecznych uwarunkowań i poszukiwanie sposobów zmiany ma zatem realne przełożenie na dobrostan osób chorych.⁴²

3.4 Rola języka w procesie stygmatyzacji

Jedną z perspektyw badania społecznego kontekstu chorób otępiennych, w tym zjawiska stygmatyzacji, jest język. Jako narzędzie komunikacji oraz poznania⁴⁵ jest on nośnikiem społecznie podzielanych przekonań, odzwierciedla i utrwała stereotypy istniejące w sposobie myślenia użytkowników języka.⁴⁶⁻⁴⁸ Reprezentacje choroby

i osób chorujących uwidaczniają się na wielu poziomach systemu językowego – od gramatyki, poprzez semantykę, pragmatykę po dyskurs.^{49,50} Język może zarówno przyczyniać się do wzmacniania stygmatyzacji, jak i do jej osłabiania.⁵¹ Przykładowym przejawem tej roli języka są gramatyczne wykładniki oddalenia opisywanej osoby od stygmatyzującej cechy. W polszczyźnie największy potencjał stygmatyzujący mają rzeczowniki, które nazywają osobę całkowicie przez pryzmat stygmatyzującej cechy, np. *kaleka*. Konstrukcje złożone z rzeczownika *osoba* oraz przymiotnika (np. *osoba niepełnosprawna*) wskazują pewną właściwość danej osoby, jednocześnie oddalając tę osobę od przypisywanej jej cechy. Największy dystans buduje jeszcze bardziej złożona konstrukcja z przyimkiem i rzeczownikiem nazywającym cechę przypisywaną danej osobie (np. *osoba z niepełnosprawnością*).^{52,53} Poprzez analizę sposobów wypowiedzenia się użytkowników polszczyzny o chorobach otępiennych i rozpoznawanie środków językowych (z różnych poziomów systemu językowego, w tym: leksyki, konstrukcji gramatycznych, połączeń wyrazowych) używanych do ich opisu, można badać, jak środki te wpływają na budowanie obrazu tej grupy chorób, w tym rozpoznawać mechanizmy, które mogą mieć potencjał stygmatyzujący i sugerować alternatywne, bardziej inkluzywne zmiany.⁵⁴

Najważniejszym poziomem systemu językowego, pozwalającym na badanie związków, jakie zachodzą między wyrażeniami języka a rzeczywistością, do której się odnoszą, jest leksyka oraz semantyka jednostek leksykalnych. Przyjmując pewne założenia językoznawstwa kognitywnego, rozumienie słów możliwe jest dzięki utrwalonym w umyśle użytkowników danego języka schematom pojęciowym (ramom, ang. *frames*).⁵⁵ Są to struktury powiązanych ze sobą zjawisk: konwencji społecznych, tła kulturowego, doświadczeń, elementów towarzyszących danemu pojęciu.^{55,56} Uboższa wiedza kontekstualna może decydować o całkowitym lub częściowym niezrozumieniu danego słowa.⁵⁷ Badanie znaczenia słów odnoszących się do wybranych zjawisk społecznych, w tym medycznych, w ujęciu semantyki ram pozwala odkrywać szeroki kontekst znaczeniowy aktywowany przez

te określenia. Docieranie do struktur wiedzy konstruujących znaczenie słów może być zatem istotnym wkładem w badania rzeczywistości społecznej.

W literaturze dotyczącej poznania społecznego w obszarze chorób psychicznych,^{51,58,59} w tym chorób otępiennych,^{20,54,60} zwraca się uwagę na rolę języka we wzmacnianiu stygmatyzacji osób chorych. W badaniach wykazuje się, że dyskurs budowany wokół otępień może postrzegany być jako stygmatyzujący.^{19–22,54} Jego podstawowym elementem jest już sama etykieta diagnostyczna *otępienie* oraz to, jakie treści (konotacje, w tym sądy wartościujące) przypisują temu wyrażeniu użytkownicy języka.^{61,62} Słowo otępienie w języku polskim ma kilka znaczeń – zarówno medyczne (*proces chorobowy związany z uszkodzeniem mózgu*), jak i potoczne (negatywnie nacechowane *bierne poddawanie się czemuś, brak woli lub sił do działania* związane z określeniami takimi jak *otępiaty, tępy, tępak* itp.).⁶³ Z tego względu na znaczenie medyczne nakładają się treści związane ze znaczeniem potocznym, które u użytkowników polszczyzny mogą wywoływać określone wyobrażenia i przekonania dotyczące osób, u których zdiagnozowano tę jednostkę chorobową.^{64,65} Pomimo krytyki terminu *dementia* na gruncie anglosaskim (w języku angielskim słowo *dementia* także posiada negatywnie nacechowane konotacje^{64–66}) i usunięcia go z aktualnej klasyfikacji DSM-V (zastąpione terminem *zaburzenia neurokognitywne duże*, ang. *major neurocognitive disorders*),⁶⁷ w Polsce termin *otępienie* jest nadal używany zarówno w komunikacji profesjonalnej, jak i laickiej (obok wyrazu *demencja*). Słowo *otępienie* wciąż zatem kształtuje percepcję choroby oraz osób z tym rozpoznaniem.

3.5 Kontekst społeczny otępień w Polsce

Mimo że badania nad stygmatyzacją otępień rozwijane są na całym świecie od wielu lat,³⁹ w Polsce naukowe opracowania związane ze społeczną sytuacją osób z otępieniem powstają od niedawna.^{68–76} Wnioski z tych badań wskazują, że poziom wiedzy i świadomość czynników ryzyka otępień są niewystarczające, zarówno w populacji ogólnej, jak i wśród opiekunów osób z otępieniem i przedstawicieli zawodów medycznych, co może przyczyniać się do stygmatyzacji osób

z otępieniem.^{68,71} Mimo iż w badaniach ilościowych prowadzonych na próbie osób z otępieniem poziom stygmatyzacji w Polsce nie był wyższy niż w porównywanych Włoszech i Wielkiej Brytanii,⁷³ inne porównania międzynarodowe, prowadzone na bazie wyników jakościowych wśród osób z otępieniem i opiekunów, dotyczących wsparcia otrzymywanego po diagnozie, wskazały na obecność stygmatyzacji otępień w Polsce. Kwestia ta ujawniała się w kontekście reakcji emocjonalnych na otrzymanie diagnozy otępienia i ujawniania jej innym, braku odpowiedniego wsparcia od personelu opieki zdrowotnej, poczucia zagubienia w systemie opieki i konieczności polegania przede wszystkim na wsparciu bliskich.⁷⁷ Najczęstszym wnioskiem z badań polskich jest obecność stygmatyzacji strukturalnej, przyczyniającej się do izolacji społecznej, marginalizacji i wykluczania osób z otępieniem i ich opiekunów.⁷⁶ Ta forma stygmatyzacji wiąże się m.in. z brakiem narodowej strategii opieki nad osobami z otępieniem, fragmentaryzacją systemów opieki medycznej i społecznej, trudnym dostępem do diagnostyki, leczenia, form opieki instytucjonalnej i wsparcia opiekunów rodzinnych.^{69,76,78,79} Kierunkami dalszych badań sugerowanymi w artykułach naukowych dotyczących populacji polskiej są przede wszystkim: skupienie na poziomie wiedzy przedstawicieli opieki medycznej i społecznej,⁶⁸ uwzględnianie w badaniach doświadczeń osób z otępieniem,⁷³ opracowywanie metod zwiększających świadomość dotyczącą chorób otępiennych.^{68,70}

4. Cel i założenia pracy

Celem niniejszej pracy było zbadanie zjawiska stygmatyzacji chorób otępiennych w Polsce z uwzględnieniem wybranych perspektyw oraz weryfikacja efektywności kampanii społecznej w przeciwdziałaniu stygmatyzacji.

Prezentowane badania zaplanowano w oparciu o założenia międzynarodowego projektu naukowego pod tytułem *Współtworzenie standardów rozpoznawania oraz opieki postdiagnostycznej otępień* (ang. *Co-designing dementia diagnosis and post-diagnostic care* o akronimie *COGNISANCE*), realizowanego w latach 2019-2022 we współpracy z ośrodkami w Australii, Kanadzie, Wielkiej Brytanii i Niderlandach

pod kierownictwem prof. Henry'ego Brodatego z University of New South Wales z Australii. Projektem COGNISANCE w Polsce kierowała prof. Joanna Rymaszewska, a w skład zespołu badawczego wchodził: dr hab. n. med. Dorota Szcześniak, prof. UMW, dr n. med. Marta Ciułkiewicz, dr n. med. Marta Duda-Sikuła, mgr Maria Błaszkiwicz. Projekt otrzymał finansowanie The EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND) oraz Narodowego Centrum Badań i Rozwoju (nr grantu JPND.231.19.002).

Ze względu na obecność w literaturze prac przeglądowych dotyczących ogólnego zagadnienia stygmatyzacji chorób otępiennych,^{80,81} także autorów z Polski,^{42,82} zdecydowano się na rozpoczęcie cyklu prac oryginalną, która w interdyscyplinarny sposób zarysowuje sposób rozumienia chorób otępiennych w Polsce i stanowi kontekst dla kolejnych etapów prezentowanych badań. Założeniem pierwszego artykułu było zbadanie semantyki *otępienia* w języku polskim i ukazanie roli, jaką język może odgrywać w procesie poznania społecznego chorób otępiennych.

W drugim artykule celem była ocena poziomu stygmatyzacji wobec osób z otępieniem oraz poziomu wiedzy o chorobach otępiennych wśród studentów reprezentujących kierunki: medyczne, społeczne oraz związane z rehabilitacją. Dodatkowo sprawdzano związki stygmatyzacji oraz wiedzy z takimi zmiennymi, jak: znajomość osoby z otępieniem oraz kontakt z kampanią społeczną dotyczącą otępień.

Trzeci artykuł dotyczył oceny efektywności kampanii społecznej *Razem przed siebie*, która realizowana była w ramach projektu COGNISANCE przez zespół z Katedry Psychiatrii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu od września 2021 r. do kwietnia 2022 r., jako inicjatywa mająca na celu zwiększanie świadomości społecznej dotyczącej otępień.

W prezentowanej pracy badano odbiór strony internetowej oraz wydarzeń kampanii wśród grup docelowych: osób z otępieniem, opiekunów nieformalnych oraz personelu opieki medycznej i społecznej. Dane analizowano w oparciu o koncepcję zdrowia społecznego. Sprawdzano, czy kampania mogła wpłynąć na redukcję stygmatyzacji wobec chorób otępiennych.

5. Materiał i metoda badań

5.1 Uczestnicy badań

W pierwszym badaniu udział wzięli przedstawiciele populacji ogólnej, będący rodzimymi użytkownikami języka polskiego. Z badania wyłączeni byli nieformalni opiekunowie osób z otępieniem oraz przedstawiciele opieki medycznej lub społecznej pracujący z osobami z otępieniem. Uczestnicy byli proszeni o wypełnienie ankiety lingwistycznej, osadzonej w ramach większego kwestionariusza (udostępnianego on-line) pt. *Badanie przekonań zdrowotnych*. Dane zbierano od czerwca do września 2020 r. w ramach badań wstępnych prowadzonych w projekcie *COGNISANCE*.

W drugim badaniu wykorzystano kwestionariusz także w wersji internetowej. Do kryteriów włączenia należało: posiadanie statusu studenta uczelni wyższej w ramach następujących kierunków: (1) kierunki medyczne: medycyna, pielęgniarstwo itp.; (2) kierunki związane z rehabilitacją: fizjoterapia, terapia zajęciowa; (3) kierunki społeczne: psychologia i pedagogika. Dane zbierano od marca do września 2021 r., przed rozpoczęciem kampanii *Razem przed siebie*.

W badaniu trzecim udział wzięli przedstawiciele grup docelowych kampanii *Razem przed siebie*: osoby z otępieniem, opiekunowie nieformalni oraz personel opieki medycznej i społecznej. Do oceny strony internetowej www.razemprzedsiebie.umw.edu.pl wykorzystano ankietę ewaluacyjną on-line, dostępną dla osób odwiedzających portal; w badaniu wykorzystano odpowiedzi opiekunów i profesjonalistów udzielone w okresie od listopada 2021 r. do czerwca 2022 r. Żadna osoba z otępieniem nie wypełniła ankiety. Efektywność kampanii analizowano w oparciu o dane jakościowe oraz ilościowe (dotyczące zasięgu kampanii). W wywiadach od marca do września 2022 r. udział wzięli reprezentanci wymienionych grup docelowych, którzy brali udział w wydarzeniach kampanii.

Formularze ankiet on-line zawierały treść zgody na udział w badaniu, opis celu i przebiegu badania oraz informację, że przesłanie formularza jest równoznaczne z wyrażeniem zgody na udział. Ankiety rozsyłane były do potencjalnych uczestników metodą kuli śnieżnej (ang. *snowball sampling*). Zachęty do wzięcia udziału w badaniu

były publikowane na stronach internetowych uczelni oraz w mediach społecznościowych. Przed rozpoczęciem wywiadów jakościowych prowadzący informował badanych o celu i procedurze badania oraz uzyskiwał od nich zgodę na udział. Wywiady, za zgodą uczestników, były nagrywane a następnie transkrybowane.

Wszystkie badania realizowane były za zgodą Komisji Bioetycznej przy Uniwersytecie Medycznym we Wrocławiu (zgoda *nr KB – 602/2019* dla projektu *COGNISANCE* oraz *KB – 750/2020* dla pierwszego badania, *KB – 687/2021* dla drugiego oraz *KB – 928/2021* dla trzeciego badania) i zostały przeprowadzone zgodnie z zasadami Deklaracji Helsińskiej.⁸³

5.2 Wykorzystane narzędzia

W pierwszym badaniu wykorzystano dane z Narodowego Korpusu Języka Polskiego (NKJP)⁸⁴ oraz dane z ankiety lingwistycznej, uzupełnione o dane socjodemograficzne respondentów. Dane korpusowe posłużyły do rekonstrukcji ramy otępienia w polszczyźnie. Dane ankietowe umożliwiły zbadanie semantyki otępienia w populacji ogólnej.

A. Narodowy Korpus Języka Polskiego

Korpusy językowe są zbiorami tekstów, służącymi do określania typowych zastosowań słów, frekwencji występowania danych form, konstrukcji składniowych czy kontekstów pojawiania się konkretnych wyrazów. Są to podstawowe narzędzia do prowadzenia badań językoznawczych oraz im pokrewnych (np. w informatyce czy naukach społecznych). NKJP to największy, liczący ponad półtora miliarda słów, korpus referencyjny współczesnej polszczyzny. Zawiera on próbki języka polskiego pisanego i mówionego, m.in. teksty literackie, prasowe (codzienne i specjalistyczne), materiały ulotne, teksty z portali internetowych, nagrania rozmów, powstałe od początku XX w. do roku 2010. Dzięki swojej strukturze (różnorodność tematyczna i gatunkowa tekstów, reprezentacja rozmówców obu płci,

w różnym wieku i z różnych regionów) korpus jest reprezentatywny i zrównoważony.⁸⁴ Jego przeszukiwanie umożliwia ogólnodostępna wyszukiwarka PELCRA.⁸⁵ Do badań wykorzystano wszystkie wyszukiwania (*dokładne dopasowanie*) dla wyrazu *otępienie* (wraz z wszystkimi wariantami fleksyjnymi). Znaleziono 297 akapitów z 206 różnych tekstów pasujących do zapytania.

B. Ankieta lingwistyczna – technika elicytacyjna

Dane językowe w populacji ogólnej uzyskano poprzez proste zadanie elicytacyjne. Respondenci zostali poproszeni o napisanie odpowiedzi na pytanie otwarte (bez limitu słów): *Proszę napisać w kilku zdaniach, czym jest otępienie*. Zadanie językowe było umieszczone jako pierwsze w kwestionariuszu, aby pozycje innych skal nie wpływały na odpowiedzi. W ankiecie zawarto także pytania o dane socjodemograficzne respondentów: wiek, płeć, narodowość, język ojczysty, miejsce zamieszkania, wykształcenie oraz znajomość z osobą z otępieniem (i ewentualny rodzaj tej relacji).

W drugim badaniu wykorzystano kwestionariusz składający się z następujących elementów: ankiety socjodemograficznej (zawierającej pytania o wiek, płeć, narodowość, uczelnię, kierunek i rok studiów), skali *Dementia Knowledge Assessment Scale* (DKAS),⁸⁶ treści epizodu (ang. *vignette*) dotyczącego osoby z umiarkowanym otępieniem, zmodyfikowanej wersji *Family Stigma in Alzheimer's Disease Scale* (FS-ADS)⁸⁷ oraz autorskich pytań dodatkowych (czy respondent miał osobisty kontakt z osobą z otępieniem i jeśli tak, to jak bliska jest to relacja oraz czy respondent miał kontakt z kampanią dotyczącą chorób otępiennych).

C. DKAS

DKAS to 25-itemowe narzędzie służące do pomiaru wiedzy na temat otępień w czterech obszarach: (1) przyczyny i charakterystyka, (2) komunikacja i zachowanie, (3) kwestie opieki, (4) czynniki ryzyka i promocja zdrowia. Uczestnicy proszeni są o ocenę poprawności każdego ze stwierdzeń.

Za odpowiedź całkowicie poprawną przyznaje się 2 punkty, za odpowiedź częściowo poprawną 1 punkt (prawdopodobnie prawda/fałsz). Za złą odpowiedź lub wybór *nie wiem* przyznaje się 0 punktów. Maksymalny wynik wynosi 50 punktów. Wyższe wyniki oznaczają większą wiedzę. W badaniach potwierdzono rzetelność i trafność skali. Narzędzie zostało przetłumaczone na język polski z oryginalnej wersji angielskiej. W celu zapewnienia językowej poprawności pozycji ankieta poddana została tłumaczeniu zwrotnemu. Współczynnik alfa-Cronbacha w badaniu wyniósł $\alpha = 0,86$.

D. Metoda epizodów (ang. *vignette method*)

Epizod to autorski, krótki opis mężczyzny, u którego zdiagnozowano otępienie z odniesieniem do sześciu domen funkcjonowania poznawczego: pamięci, orientacji, osądu i rozwiązywania problemów, życia w społeczności, funkcjonowania w domu i hobby, czynności osobistych. Opisywana osoba spełnia kryteria dla otępienia umiarkowanego uwzględnione w *Kwestionariuszu klinicznej oceny stopnia otępienia* (CDR).⁸⁸ Użyteczność opisu oraz jego trafność fasadową oceniło pięciu sędziów kompetentnych. Epizod miał na celu wzbudzenie w respondentach skojarzeń i przekonań na temat osób z umiarkowanymi objawami otępienia. Ze względu na postępujący charakter chorób otępiennych oraz różnice w obrazie klinicznym pacjentów na różnych etapach choroby, epizod stanowił jednorodny bodziec dla respondentów.⁸⁹ Pozwalał także osobom, które nie mają doświadczeń z kontaktów z osobami z otępieniem na wypełnienie kolejnych pytań kwestionariuszowych.

E. FS-ADS – wersja zmodyfikowana

Oryginalnie FS-ADS jest kwestionariuszem służącym do pomiaru poczucia napiętnowania opiekunów rodzinnych w trzech aspektach: stygmatyzacji wśród opiekunów, stygmatyzacji społecznej i strukturalnej. Każda z domen zawiera trzy wymiary zgodne z konceptualizacją piętna według Corrigan⁹⁰: atrybucje poznawcze, reakcje emocjonalne, reakcje behawioralne. Na potrzeby

badani własnych wykorzystano pełną podskale stygmatyzacji społecznej, itemy dotyczące atrybucji emocjonalnych z podskali stygmatyzacji wśród opiekunów oraz wybrane pytania z podskali stygmatyzacji strukturalnej. Zmodyfikowana skala składa się z 65 pozycji. Wartość współczynnika alfa-Cronbacha w badaniu wyniosła $\alpha = 0,90$. Instrukcję zmodyfikowano tak, aby respondenci udzielali odpowiedzi na temat osoby z epizodu. Respondentów pytano zarówno o ich własny punkt widzenia (własne atrybucje emocjonalne i poznawcze), jak i perspektywę, jaką ich zdaniem mogą mieć inni (atrybucje emocjonalne i reakcje behawioralne innych). Zastosowano oryginalny format odpowiedzi na 5-punktowej skali Likerta, pozwalający uczestnikom na ocenę poszczególnych pozycji w zakresie od 1 (= w ogóle) do 5 (= w bardzo dużym stopniu). Maksymalny łączny wynik to 325. Im wyższy wynik, tym wyższy poziom stygmatyzacji. Podobną zmodyfikowaną skalę FS-ADS wykorzystano we wcześniejszych badaniach dotyczących stygmatyzacji otępień w populacji ogólnej.⁹¹⁻⁹³ Ankieta została przetłumaczona na język polski z oryginalnej wersji angielskiej. W celu sprawdzenia poprawności wykonano tłumaczenie zwrotne.

W trzecim badaniu do zebrania danych ilościowych wykorzystano autorską (stworzoną w ramach projektu *COGNISANCE* w międzynarodowym zespole badawczym) ankietę ewaluacyjną oraz dane liczbowe dotyczące zasięgów aktywności kampanijnych. W badaniach jakościowych posłużono się autorskim (również powstałym w projekcie *COGNISANCE*) ustrukturyzowanym scenariuszem wywiadu.

F. Narzędzia ilościowe

Ankieta ewaluacyjna zawierała pytania zamknięte, w tym pytania wielokrotnego wyboru, dotyczące użytkowania strony internetowej www.razemprzedsiebie.umw.edu.pl, w tym pytania o: czas spędzony na portalu, przeczytane sekcje tematyczne, ocenę użyteczności strony, źródło informacji o istnieniu witryny, łatwości użytkowania i chęci ponownego odwiedzenia strony. Sekcja socjodemograficzna zawierała pytania o płeć, wiek

oraz rolę (osoba z otępieniem/ opiekun nieformalny/ personel opieki medycznej lub społecznej/ inne). Zasięgi kampanii *Razem przed siebie* zliczono na podstawie danych z *Google Analytics* (liczba odwiedzających stronę internetową), wskaźników zasięgu raportowanych przez agencję marketingową, liczby wyświetleń i *polubień* profili w mediach społecznościowych, zliczania uczestników poszczególnych wydarzeń w ramach kampanii, liczby dystrybuowanych materiałów reklamowych.

G. Narzędzia ilościowe

Scenariusz wywiadu obejmował pytania o ogólne doświadczenia respondentów z inicjatywą *Razem przed siebie*, o odbiór identyfikacji wizualnej i strategii komunikacyjnej, w tym kluczowych haseł kampanii, o wpływ kampanii i strony internetowej na wiedzę, postawy i zachowania w kontekście chorób otępiennych. Wstępem do wywiadu była krótka ankieta socjodemograficzna.

5.3 Analiza statystyczna

W badaniu drugim statystyki opisowe przedstawiono jako: średnią, medianę, odchylenie standardowe, kwartyle, minimum i maksimum lub liczebność i wartości procentowe. Normalność danych oceniano za pomocą testu Shapiro-Wilka. Homogeniczność wariancji oceniano za pomocą testu Levene'a. Analizę siły efektu kierunku studiów, płci, kontaktu z osobą z otępieniem oraz kontaktu z kampanią na wiedzę i stygmatyzację przeprowadzono za pomocą testu Manna-Whitneya lub testu Kruskala-Wallisa z analizą post-hoc z wykorzystaniem korekcji Holma. Analizę korelacji wiedzy ze stygmatyzacją lub bliskością relacji z osobą z otępieniem przeprowadzono za pomocą współczynnika korelacji Spearmana. Rzetelność skali DKAS i zmodyfikowanej skali FS-ADS oceniano za pomocą współczynnika alfa Cronbacha i lambda Guttmana. W badaniu trzecim wykorzystano statystyki opisowe: średnią, odchylenie standardowe, liczebność i wartości procentowe.

Wszystkie obliczenia wykonano przy użyciu pakietu R dla systemu Windows (wersja 4.2.2).⁹⁴ Wyniki statystyczne uznawano za istotne, gdy wartość *p* wynosiła poniżej 0,05.

6. Cykl publikacji stanowiący podstawę pracy doktorskiej

6.1 Understanding of Dementia in the Polish Language: A Frame Semantic Approach

Maćkowiak (Błaszkiwicz) M, Libura A, Phillipson L, Szcześniak D, Rymaszewska

J. Understanding of Dementia in the Polish Language: A Frame Semantic

Approach. *Journal of Alzheimer's Disease* 2023;91(1):389-406. doi:10.3233/JAD-220633

IF = 3,4; punktacja MNiSW = 100 pkt

6.2 Biomedical Knowledge of Dementia Is Not Enough to Counteract Its Stigma – Quantitative Research among Future Medical and Social Care Staff in Poland

Błaszkiwicz M, Szcześniak D, Ciułkowicz M, Kowalski K, Rymaszewska JE, Bartosz

B, Bulińska K, Karczewski M, Brodaty H, Rymaszewska J. Biomedical Knowledge of

Dementia Is Not Enough to Counteract Its Stigma – Quantitative Research among

Future Medical and Social Care Staff in Poland. *Aging & Mental Health* 2024; 1–9.

doi:10.1080/13607863.2024.2320139

IF = 2,8; punktacja MNiSW = 100 pkt

6.3 Fostering social health of people with dementia: evaluation of the Razem przed siebie dementia awareness campaign in Poland

Błaszkiwicz M, Szcześniak D, Ciułkowicz M, Rymaszewska JE, Low L-F, Brodaty H,

Rymaszewska J. Fostering social health of people with dementia: evaluation of *the*

Razem przed siebie dementia awareness campaign in Poland. *Frontiers in Public Health*

2024; 12:1418867. doi: 10.3389/fpubh.2024.1418867

IF = 3,0; punktacja MNiSW = 100 pkt

Sumaryczny IF = 9,2; Sumarycznie punkty MEiN = 300

Understanding of Dementia in the Polish Language: A Frame Semantic Approach

Maria Maćkowiak^{a,*}, Agnieszka Libura^b, Lyn Phillipson^c, Dorota Szcześniak^a
and Joanna Rymaszewska^a

^a*Department of Psychiatry, Wrocław Medical University, Wrocław, Poland*

^b*Department of Philology, University of Wrocław, Wrocław, Poland*

^c*School of Health and Society, Faculty of Arts, Social Sciences and Humanities, University of Wollongong, Wollongong, NSW, Australia*

Accepted 22 October 2022

Pre-press 19 November 2022

Abstract.

Background: With the increasing incidences of dementia in aging societies, attention should be paid to the social context in which people with dementia live. One of its aspects is language transmitting beliefs, perceptions, and behavioral patterns. An analysis of understanding the diagnostic label of dementia may reveal the role of semantics in the process of social cognition of this disease.

Objective: The overall aim of this study was to investigate the understanding of the word dementia (*otępienie*) in the Polish language.

Methods: Frame semantics approach was applied. The structure of semantic information was uncovered with the concept of frame utilizing The National Corpus of Polish (the biggest corpus of contemporary Polish language of 1,500 million words). Additional data was collected from Polish speaking adults in Poland.

Results: The analyses allowed to identify the *otępienie* frame for Polish and verify how its elements are filled in by the general population, indicating the selectivity of colloquial knowledge about dementia. Dementia deviates from the prototypical disease. Need to care for the person with dementia outweighs treatment options. The cognitive symptoms and characteristics of the subject are salient. The perceptions of people with dementia embedded in semantics of the diagnostic label might create a basis for prejudicial attitudes among lay part of the society.

Conclusion: Findings give foundation to further studies on relationship between semantics and social cognition of dementia which has a real impact on the social and clinical situation of people with dementia and may facilitate formulation of tailored messages aimed at building dementia-friendly society.

Keywords: Dementia, language, semantics, social cognition, social stigma

INTRODUCTION

The prevalence of neurodegenerative diseases such as dementias in aging societies is growing [1]. Therefore, it is important to be observant to the social context in which people with dementia live [2, 3] and

ensure that the public beliefs do not induce stigma resulting in additional disability [4, 5]. Existing literature emphasizes that social perceptions and discourse around dementia are dominated by the “Prescribed Dis-engagementTM” [6]. This term, coined by Kate Swaffer, refers to repeated societal views, including the attitude of specialists, that once diagnosed with dementia, nothing can be done and the only option is to surrender and withdraw from the current life. These attitudes disempower people with dementia, ignore

*Correspondence to: Maria Maćkowiak, Department of Psychiatry, Wrocław Medical University, Pasteura 10, 50-367 Wrocław, Poland. Tel.: +48 508 578 029; E-mail: maria.mackowiak@stud.ent.umw.edu.pl.

their personal experiences, and elevate the stigma [6]. One of the components contributing to this image of life with dementia is the language used for labeling a nosological unit and for referring to people with dementia in medical and lay communication [7].

Dementia and language

Language is perceived as a forceful transmitter of socially shared beliefs, perceptions and behavioral patterns [8–10]. Its power is bi-directional. Language usage mirrors stereotypes existing among speakers, and conversely, social category stereotypes are fueled by the language used in communication at all its levels [8]. Negative consequences of this feature of language are reported in studies on social cognition of mental illnesses [10–12] including dementia [13, 14]. Research shows that discourse built around dementia can be perceived as stigmatizing [5, 13, 15]. This characteristic already manifests itself on the lexical level when looking at the diagnostic label of dementia—its understanding and connotations held by users of a given language [7, 16]. Due to its common meanings and usage, it can evoke specific perceptions and beliefs about people diagnosed with dementia [17]. Despite criticism of the term *dementia* [17, 18] and calls for its removal from the current DSM-V classification [19], *dementia* is still used both in professional and lay communication. Therefore, it is the word that shapes the perception of the disease and of people diagnosed with dementia.

In English, the medical term dementia is derived from Latin *de mente* what literally means *a being out of one's mind*. The Latin stem *demens* stands for i.a. *out of one's senses, insane, foolish, reckless or mad* [20]. In Poland, dementia prevalence is growing, but awareness is still low and the topic is unrecognized in a public discourse [21, 22], the diagnostic label of dementia (Polish *otępienie*) can be charged even more with its common understanding and connotations. Root word of Polish *otępienie* is *tepy* what can be translated as *blunt, dull, stupid, dense, or foolish*. The dictionary definition of the term *otępienie* [23, 24] refers not only to a natural process and a significant decrease in mental performance caused by brain damage. The second meaning of the word is linked to feelings and emotions domains: *passive giving in to something, lack of will, or strength to act*. The synonyms can be translated as: *apathy, inertia, numbness, malaise, marasmus, lethargy, deadness, paralysis, torpor*. All these connotations in both Polish and English might create the belief system about

dementia among speakers and shape the dementia's discourse in the society [25]. Insights into culturally specific dementia discourse is also critical to influence awareness raising campaigns and challenge barriers to help-seeking as well as other types of societal discrimination [21, 26].

Frame semantics

One of the prominent cognitive linguistics theories useful for the research on words' meaning is the Fillmore's frame semantics [27, 28]. Its basic premise is that the meaning of a word is embedded in understanding of the conventions and a cultural background encompassing its use [27, 28]. Thus, the semantics of a given word is described in relation to the wider structure of common experiences, beliefs, actions, and elements accompanying occurrence of a given word [29]. The structure of the related concepts that is activated to understand the meaning of a given word is called the frame [27, 28]. It is not possible to understand the meaning of a single word without also having access to knowledge that relates to that word. Limited knowledge of the background concepts will determine the complete or partial misunderstanding of a given word [28, 29]. Thus, frames impose a certain worldview and are deeply rooted in one's experience and culture [27]. The structural elements of the frames are called *slots*. Slots can be seen as specific positions in a frame structure allotted for concepts that make up the frame [30, 31]. Developed frames, as the cognitive schemas or mental representations, serve as templates to which the words can be related and thus interpreted [31]. In the process of understanding of expressions, words activate frames which organize the contextual knowledge. Slots—structural elements of the frame—are pre-defined and labeled according to the categories they represent, i.e., *the roles*. A given, interpreted situation provides concrete details that fill the labeled slots of the frame. Having a pre-defined frame (with labeled slots which can be filled by specific instances) in memory is the basis of the process of understanding [27, 30, 31]. As an example, the sentence *He bought some bread* activates the so called Commercial Transaction frame that includes slots for such roles as: *buyer, seller, goods, money* and additionally: *price, place, time*, etc. Each slot labeled according to its role can be filled with specific instances, as in the example: *he* fills the *buyer* frame slot and *bread* fills *goods* frame slot [29]. Each frame consists of the obligatory slots which are the core for the comprehension of the

situation and have definitional value. Those elements are always the part of knowledge about the given concept and have the central position in the frame (as in the example where comprehension of a buying situation refers to understanding roles of the *seller*, *buyer*, *good sold* and *means of payment*). Frame, however, can relate to the more complex event and may include additional slots of non-definitional value. They may therefore be part of a given event, but they occupy a peripheral place in relation to the central elements (as a *place of the transaction* or *price of the sold good* which are not necessary to understand the concept of buying but outline a broader context allowing a better understanding of the situation). Peripheral elements in turn can form sub-frames grouped in relation to a specific concept or event (e.g., all elements relating to money such as currency or payment methods can be grouped in a smaller frame detailing the money element) [28–30]. In this paper, the expression *frame element* is used as a synonym for *slot*.

The disease category

To the authors' best knowledge, the dementia frame has not yet been identified, neither in English nor in Polish. Uncovering of the structure of semantic information with the concept of frame is possible by analyzing the actual language use via corpus data [33] and reference to the broader context, i.e., the frame underlying the word *disease* (the hyperonym of dementia and its definitional meaning) [34]. The FrameNet [35, 36] (lexical on-line database annotated according to the frame semantics assumptions, mapping the lexical units into the semantic frames and marking their semantic roles) situates the *disease* within the Medical Condition frame and shows its central and peripheral elements, listing also lexical units belonging to this category (Fig. 1).

Within the disease category based on common knowledge, *dementia* is peripheral as it deviates from the prototypical disease scenario [36]. The colloquial *disease* category encompasses a few central elements defining a typical disease scenario [36]:

- a) full health (as a reference point);
- b) attack of the external factor (an invisible germ or a sudden accident);
- c) evident and visible symptoms of the disease (perceived by the sick subject and the surrounding);
- d) treatment to eradicate the disease (recovery of the subject as a final stage).

Since dementia has been identified as a peripheral concept within the disease category, uncovering the structure of semantic information with the concept of frame may determine to what extent the understanding of dementia deviates from the prototype disease.

Frame approaches

Frame semantics is a specific application of the broader term frame used in cognitive approaches [27]. Fillmore's theory enables the study of how words (and other linguistic forms) are associated with the cognitive structures (frames) which largely influence the process of understanding of the meaning [27]. Broader frame approach refers to the ways people use cognitive frames in conceptualizing their experiences not only through language [27].

Broadly understood cognitive frames are widely used in the analysis of mental representations of various medical concepts [37–40] including dementia [26, 41–43]. An insight into the implicit world-views and common knowledge about dementia allow identification of perceptions, attitudes and behaviors related to this disease [43], all of which are important to inform public awareness campaigns aimed at reducing stigma and discrimination.

Despite the interest in identifying dementia frames in its broad sense [26], little attention has been paid to linguistically oriented approach to the dementia frame. Although frame semantics is used by linguists in the study of current medical issues [33, 39], it is less commonly applied in social science and medicine [44]. However, sparse scientific reports on merging the frame semantics with social and medical concepts (e.g., COVID-19 or risk) promises a new perspective for analyzing socio-cognitive understanding of dementia.

This study aims to investigate the understanding of the word dementia (Polish *otępienie*) in the Polish language among the general public in Poland in relation to the concept of the prototype disease. While much research has focused on the stigma around dementia and utilized the concept of frame in describing culturally anchored images of dementia, few have centered upon language and its impact on perceptions of dementia. To our knowledge, the current research is novel in its attempt to use Fillmore's theory of frame semantics to study social cognition of dementia. In addition to applying the theory of frame semantics to a previously unexplored concept, our research adds to the still scarce literature on the perception of people with dementia living in Poland.

Medical_conditions

Definition:

Words in this frame name medical conditions or diseases that a patient suffers from, is being treated for, may be cured of, or die of. The condition or disease may be described in a variety of ways, including the part or area of the body (**Body part**) affected by the condition (e.g. liver cancer, cardiovascular disease), the **Cause** of the condition (e.g. bacterial meningitis, viral pneumonia), a prominent **Symptom** of the condition (e.g. asymptomatic stenosis, blue ear disease), the **Patient** or population (originally) affected by the condition (e.g. bovine tuberculosis, juvenile diabetes), or the (proper) **Name** used to identify the condition (e.g. Munchausen Syndrome, Lou Gehrig's Disease). Annotation in this frame is done in respect to the name of the condition or disease.

John died of **pancreatic CANCER**.

FEs:

Core:

Ailment [Ail]

FN: Any medical problem.

Patient [Pat]

Semantic Type: Living_thing

This FE is used for the patient, entity, or population (originally) affected by the condition or illness.

juvenile DIABETES

Dutch Elm DISEASE

Legionnaire's DISEASE

Non-Core:

Body part [Body_P]

Body Part is used for the part or area of the body affected by the condition or disease.

cardiovascular DISEASE

liver DISEASE

Cause [Cause]

This FE is used for the cause of a condition or disease.

bacterial MENINGITIS

Degree [deg]

Semantic Type: Degree

The extent to which the **Ailment** diverges from the norm.

I am **very SICK**.

Since the degree of involvement with an **Ailment** is equivalent to how negative the experience of the **Patient** is, in many cases, **Degree** is expressed by a negative descriptor.

It seems that he does have **very severe ECZEMA**.

Duration [dur]

The length of time over which a medical condition persists.

Name [Name]

This FE is used for the **Name** that identifies the condition or disease.

Munchausen SYNDROME

Place [P]

The location where the **Ailment** is effecting the **Patients**.

Symptom [Symp]

This FE is used for a prominent symptom of the condition or disease.

asymptomatic STENOSIS

I have a **COLD with a really bad cough**.

Fig. 1. FrameNet Data: Lexical unit index for the Medical conditions. <https://framenet.icsi.berkeley.edu/fndrupal/luIndex>

Importantly, the current article concerns only one of the existing Polish expressions relating to the phenomenon of dementia. The focus is put on word *otępienie* which is the name of the disease used in the ICD-10 [45], in force in Poland. Other expressions such as *demencja* or *choroba otępienna* used in colloquial language are beyond the scope of this study. Thus, the present analysis refers only to the selected aspect of the dementia semantics in Polish.

Nevertheless, studying the meaning of *otępienie* in Polish language promises to be useful in revealing the role that semantic plays in the process of social cognition of dementia in Polish. Further, combining the linguistic approach with medical issues may provide in-depth insights about the basis of the dementia discourse and its consequences for the treatment and perception of people with dementia in Polish society.

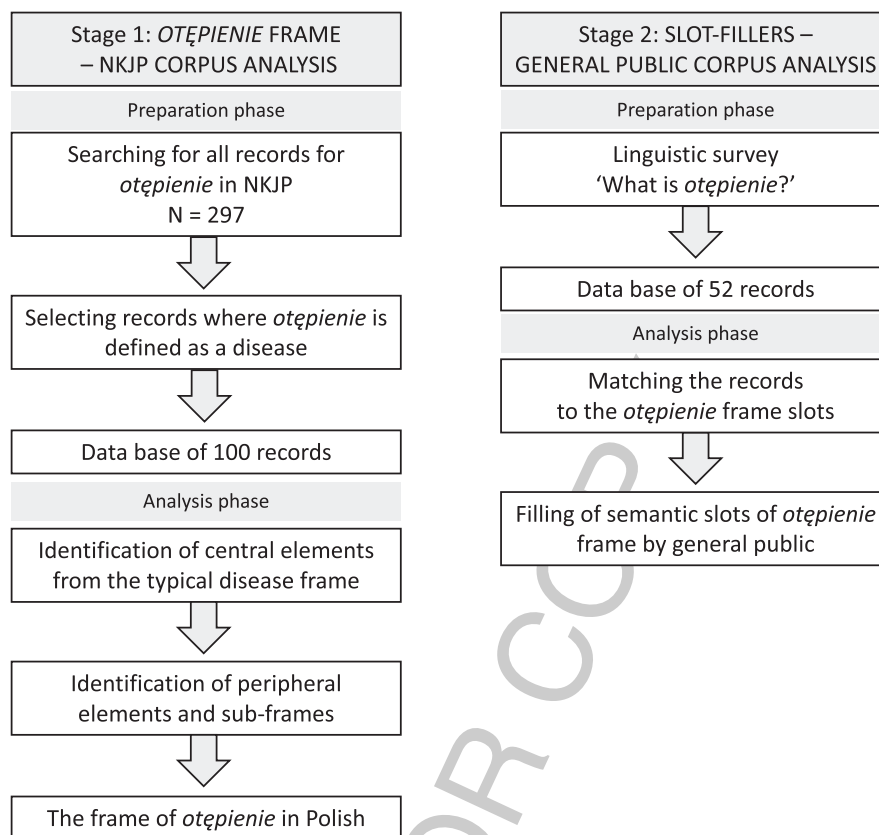


Fig. 2. Two stages of data analysis – from the linguistic corpora to the structure of frame.

MATERIALS AND METHODS

Study design

Frame semantics approach [27] was applied in this study to investigate understanding of the word dementia (Polish *otępienie*) in Polish language among the general public in Poland. The study obtained ethical clearance from Wrocław Medical University Ethics Committee (KB – 602/2019), and was performed in accordance with the Declaration of Helsinki [46].

Procedure and data sources

Understanding of *otępienie* in Polish was studied at two levels (see Fig. 2). The primary stage was to uncover the dementia frame for the Polish language by analyzing data from The National Corpus of Polish (NKJP; the biggest corpus of contemporary Polish language) [47]. The second stage was aimed at ana-

lyzing how general public fills the slots of the frame in question.

Stage 1. The *otępienie* cognitive frame – data collection

The first step to develop the *otępienie* frame for Polish was to search and identify the uses of the studied word in the NKJP.

NKJP is an over one and a half billion words collection of samples of written and spoken contemporary Polish language (from the beginning of the 20th century). The structure of the corpus ensures its representativeness and balance (thematic and genre diversity of texts, the representation of interlocutors of both sexes, ages, and from different regions) [48]. The corpus can be searched with the open-accessed PELCRA search engine [47]. Its functionality allows to search for various configurations of words: single words, proverbs, phrases, idioms. Search results are all examples of search word found in the corpus. Each

item consists of the searched word with its context (text paragraph) and the metadata: source (title of the book, newspaper, etc.), channel (book, weekly newspaper, journal, Internet, spoken language etc.), type (fiction, journalistic writing, official letters, etc.), date of the publication. A more detailed specification of the NKJP and PELCRA is available elsewhere [48].

Exact matches of a single word *otępienie* including its inflected forms were searched in NKJP automatically via PELCRA search engine. 297 paragraphs from 206 different texts matching the query were found. All search results were exported to the.xlsx data base for further analysis.

Each record was analyzed separately for the meaning in which the word *otępienie* was used. The meanings were determined on the basis of dictionary definitions of the word *otępienie* in Polish. According to the Polish WordNet (a lexico-semantic network reflecting the lexical system of the Polish language) [23] the word *otępienie* can be defined as: (1) Disease, (2) Feelings, or (3) Actions. Manual analysis of each record was aimed at selecting text samples where the word *otępienie* could be defined as a Disease. Doubtful contexts were discussed between the authors with expertise in Polish linguistics and psychiatry until consensus was reached.

This procedure allowed preparation of the database of 100 corpus text samples with the word *otępienie* defined as a Disease. These data were used to uncover the frame of dementia for the Polish language.

Stage 2. Slot filling of the frame by the general public – data collection

To explore the slot filling of the *otępienie* frame by the general public samples of the written language collected among the study group were used. Linguistic data were obtained through the simple elicitation task—respondents were asked to write an answer to an open-ended question (with no word limit): “What is dementia (Polish *otępienie*)?”. The question was nested in a bigger questionnaire titled *Health Belief Research*. The linguistic task was initial for the questionnaire so that other scales’ items did not bias the answers. The sociodemographic section enabled to complete data with the variables such as: age, gender, nationality, native language, place of residence, education, and a degree of acquaintance with the person with dementia.

A survey was conducted online aiming at the general public in Poland. Inclusion criteria included: being a native speaker of Polish and not being primary carer nor health or social care provider for people

with dementia. There were no additional exclusion criteria. The survey was created on the Google Forms platform and distributed online to potential participants using snowball sampling. Incentives to participate in the study were published on the department’s website and on Facebook. The online form included the consent form providing information about the purpose of the study, research procedures, and the information that submitting the form is tantamount to consenting to participation in the study. Data collection took place between June and September 2020 as a part of the international project Cognisance – “CO-desiGning dementia dIagnoSis And post-diagnostic CarE”.

Data analysis

Stage 1: The otępienie cognitive frame – analysis

To uncover the structure of semantic information on dementia in the Polish language a frame semantics approach [28, 49] was adopted. Analysis of the pre-prepared database from the NKJP was guided by the question: What elements (slots for the involved semantic roles) of *otępienie* are present?

- a) The first step was to identify if the central elements [50] fixed in the Medical Condition frame (slots for roles of: *subject, disease, symptoms*) [40] emerge from the selected corpus data on *otępienie*. Each record was analyzed and assigned to the relevant slot (one text sample may have matched more than one slot). Categorization were made independently by the two researchers and compared. Incompatibilities were discussed until the consensus was reached.
- b) The next step was to identify slots that are peripheral [50] in relation to the central elements (slots for roles of: *subject, disease, symptoms*). Each record was analyzed and denoted with the potential label independently by the two researchers. As part of discussions between researchers, labels were unified and relevant items were assigned to the slots. Based on the similarity some slots were further grouped into the clusters forming consecutive sub-frames.

The outcome of the analysis was the development of the frame of *otępienie* in Polish. The frame became a referential to analyze language of the general public and their understanding of *otępienie*.

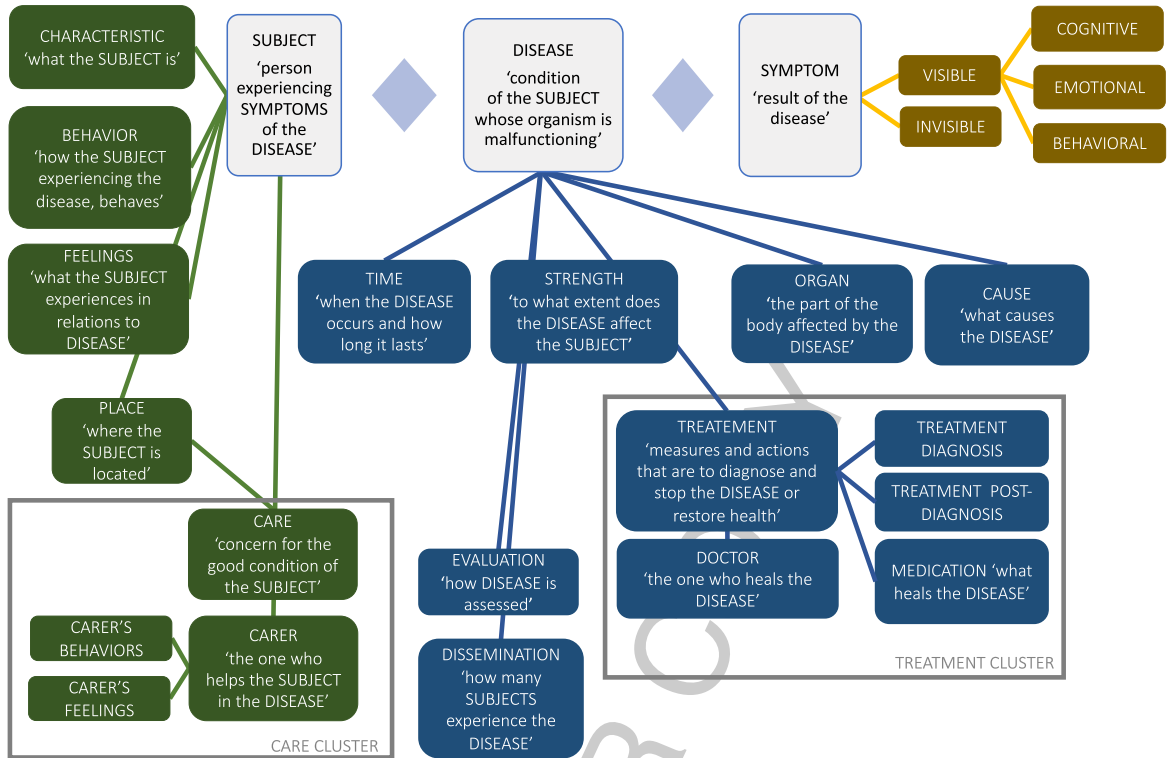


Fig. 3. *Otepienie* frame uncovered on the basis of the biggest corpus of the Polish language. The figure shows the interconnections between the central and peripheral elements of *otepienie* identified in the NKJP analysis.

Stage 2: Slot filling of the frame by the general public – analysis

Answers to the open-ended question collected by the linguistic surveys ($n = 52$) have created a text corpus which was used to explore the slot filling of the frame by the general public. The *otepienie* frame was used as a referential. Each record from the general public corpus was analyzed and matched to the relevant slots of the *otepienie* frame. Each record could fill several slots. Number of quotes each slot was counted and converted into percentages.

The results of the analysis indicate what slots of the *otepienie* frame are filled in and how dementia is represented in the common knowledge of Polish speakers.

RESULTS

All data were obtained and analyzed in Polish. All the quotes cited below were translated into English. Back translation was applied to ensure the correct transfer of meaning. The words denoting the frame slots are in italics.

Stage 1: Otepienie frame

The cognitive frame of *otepienie* in Polish language uncovered on the basis of NKJP is shown in the Fig. 3. Central elements include: *subject* ('person experiencing *symptoms* of *disease*'), *disease* ('the condition of the *subject* whose organism is malfunctioning'), and *symptom* ('a feature which is regarded as indicating a condition of *disease*'). Each of the central elements link several peripheral slots.

Subject

Subject's group encompasses *characteristics* ('what the *subject* is') showing that a person with dementia is dependent on the carer, confused and increasingly disoriented.

"If the dementia worsens, the sick person cannot live without help. Leaving the house should always take place in the company of the carer, because the sick person gets lost after a dozen or so steps; a person does not remember the address, telephone number or the names of the carers."

Behavior ('how the *subject* experiences *disease* and behaves') corresponds primarily to the consequences of memory problems. It is related to inability of a person with dementia to perform daily activities without the supervision of others, getting lost, forgetting about basic issues or being dangerous to oneself and others.

"After a while the sick person forgets what he said or was asked about and is not able to realize, for example, whether he ate breakfast or dinner that day, or whether someone was visiting him."

"[Caregivers] are in fear that the father or mother will hurt themselves and blow up the house."

The difficulties manifested in *characteristics* and *behavior* are experienced by people with dementia on an affective level and involve different emotional responses to their cognitive decline. *Feelings* ('what the *subject* experiences in relation to *disease*') includes such emotional states as: regret, sadness, annoyance. People with dementia, despite their disabilities, are capable of feeling natural emotions.

"The patient perceives these disorders with regret: *I have always had a good memory. What is happening now?*"

"Age-related dementia does not cause the person affected by it to suddenly lose the ability to feel joy."

Characteristics and *behavior* of the *subject* entail other elements, necessary for the person experiencing dementia's symptoms. These are *care* ('concern for the good condition of the *subject*') and *carer* ('the one who helps the *subject* in the *disease*').

"I am a single mother of a permanently ill son and the only carer of my father suffering from multifocal brain damage (advanced senile dementia, dementia). I have not worked for two years, because my dad requires permanent care."

Carer ('the one who helps the *subject* in the *disease*') correspond to people who are involved in the process of *care*. They are mostly children of the people with dementia. Representatives of the institutions are represented but as the experts, not directly involved in caring responsibilities.

"In 20 years, the number of patients will at least double. Virtually all the sick for the next 8–20

years will go to the care of their closest relatives: working 40–50-year-olds will take care of them – says Alicja Sadowska, president of the Polish Association for Assistance to Persons with Alzheimer's Disease and a member of the board of the European Alzheimer Federation."

Carer's slot connects specific *carer's* features such as *carer's behavior* and *carer's feelings*. Behaviors include helping out a person with dementia in basic daily activities but also efforts to ensure the dignity and to provide necessary stimulation.

"We did all the household chores for her, irritating that she was working too slowly. Patience is the most important thing in this disease."

"Every day, Elżbieta from Łódź buys her mother *Gazeta Wyborcza* [newspaper] so that she can read it, even though she does not understand anything. Because with this newspaper, the mother feels like herself. Elżbieta Mazurek, the daughter-in-law of Mrs. Janina from Roztocze [region in eastern Poland], when guests come, always places her mother-in-law at the table and ties her with thick sticky tape to the chair so that her mother does not fall off. Mom doesn't understand anymore, but Ela thinks she has a right to be with her family, which has always been important to her, even if she may not already be aware of it."

The role of the *carer* and its burden triggers difficult emotions which have been grouped in *carer's feelings* slot.

"I [carer of a father with dementia] lack not only money, but mainly strength and patience to bear this very heavy cross."

"It's not easy to live under the same roof with someone suffering from Alzheimer's disease."

Due to the similarities between process of *care* and *carer* with behavioral and emotional characteristics, those slots are grouped into the separate '*care cluster*'.

Care is also linked to the *place* in which a *subject* is located and where he or she is taken care of. The major location is home as the families have a tendency to take care of the person with dementia independently. The institutional care options (day and long-term care facilities, foundations) are lacking.

"The same applies to access to specialized care institutions – only a few percent of patients in

Poland use them (more than half in Sweden and Finland). There is no tradition in Poland to leave loved ones to nursing homes.”

“A large part of the caregivers, for lack of other option, will lock the sick person at home, go to work, and then spend eight hours in the office with their heart in their mouth, in fear that the father or mother will hurt themselves and blow up the house. In many cases, care will be limited to serving a plate of soup, washing clothes and persuading people to enter the bathtub every day. When you need to combine work with this care, it is still heroism. But for a sick person it is not enough.”

Comprehension of a *subject*—person experiencing symptoms of dementia—entails a wider context related to his or her *characteristics, behaviors, and feelings*. Disorientation, memory problems resulting from the dementia symptoms, make it difficult for the person to function daily and make them dependent on the carer. The definition of a person with dementia thus extends to the concept of *care* and *carer*. Carer’s *behaviors* and *feelings* reflect person with dementia needs and result from the specificity of the *disease*.

Disease

Disease is defined as ‘the condition of the *subject* whose organism is malfunctioning’. In dementia, the linguistic definition focuses primarily on the brain which fills the frame’s slot: *organ* (‘the part of the body affected by the disease’).

“Alzheimer’s disease can be diagnosed with absolute certainty when two criteria are met: a clinical examination diagnoses dementia, and amyloid plaque and damaged neurons are present in the brain.”

Cause (‘what causes the *disease*’) of dementia is ambiguous therefore this frame element features various components such as: age, organic changes, genetic cause, and also inconclusive scientific results.

“In most patients, the causes still cannot be determined.”

Frequent features of the *disease* are grouped into *time* slot (‘when the *disease* occurs and how long it lasts’) and *strength* slot (‘to what extent does the *disease* affect the *subject*’). Temporal aspects of dementia are linked to the older age, gradual course and slow progress.

“Dementia occurs primarily in the elderly, but not exclusively.”

“Alzheimer’s disease has several stages. There is an initial stage, slight, moderate and deep and very deep dementia.”

Strength is metaphorically defined as ‘height’, ‘depth’ or ‘area’. The disease’s symptoms can grow or increase, can be more or less extensive or deeper.

“As organic changes increase, memory deficits become more extensive and the ability to remember almost completely disappears, aggravating disorientation.”

Evaluation of the *disease* (‘how it is assessed’) weights the dementia up as a social problem and a serious health threat.

“Diseases of the nervous system are a huge problem, posing a serious health threat.”

Assessing dementia as a social challenge is closely related to its *dissemination* (‘how many *subjects* experience the *disease*’). The *dissemination* slot is filled with the statistical estimates of the number of dementia’s cases around the world and in the specific countries (especially Poland and USA as a reference point).

“The prevalence of dementia in the United States is estimated at approximately 10% of people over the age of 65 and increases with age.”

Prevalence of dementia and its recognition as a social challenge stem from the *treatment* possibilities. *Treatment* slot refers to ‘measures and actions that are to diagnose and stop the *disease* or restore health’. In dementia a full recovery is non-feasible. Thus, the *treatment* takes a peripheral place within the *otępienie* frame which deviates from the prototypical disease scenario. Nevertheless, diagnosis and access to treatment options to slow the development of symptoms are possible. *Treatment* process is further divided to the *diagnosis* and *post-diagnostic* therapy. *Diagnosis* slot refers to steps necessary to make a diagnosis and to difficulties in the diagnostic process.

“It is not easy to get them [people with dementia] out of the crowd. In Poland, it is even more difficult because—according to specialists—9 out of 10 GPs are not able to diagnose Alzheimer’s disease. It is better in large cities, but also here no

more than 10% of patients are treated. sick. The diagnosis process requires knowledge, a serious approach to the patient and time.”

Post-diagnostic treatment slot contains quotes reflecting organizational barriers to effective treatment (uneducated medical staff, high costs, time, and serious approach to the patient) and its effects (although the dementia is still not curable, treatment can relieve symptoms).

“Although Alzheimer’s disease is incurable, its symptoms can be suppressed – provided the doctor recognizes dementia early and the family can afford the best treatment possible.”

Medical staff involved in the treatment and care (neurologists, psychiatrists, psychologists, nurses) is grouped under the *doctor’s* slot (‘the one who heals the *disease*’). Healthcare professionals are described in terms of their tasks as well as gaps in knowledge in relation to dementia.

“Doctors and nurses from the Neurological Department of the Wołomin hospital struggle with such diseases (dementia, Parkinson’s disease, and peripheral nerve damage) on a daily basis. Thanks to them, the patient is provided with quick diagnostics and then intensive treatment.”

“According to specialists - 9 out of 10 GPs are not able to diagnose Alzheimer’s disease.”

Treatment possibilities—although limited and not able to fully heal—encompass *medication* slot (‘what heals the *disease*’). It is mainly focused on the researchers’ efforts to find the best remedy and the expectancies of the patients and their families. The available drugs are difficult to use and have questionable effectiveness.

“In a monograph on tea published in the journal *Lek w Polsce* [Medication in Poland] researcher from Medical University in Warsaw lists nine diseases that can be helped in treatment (especially green tea): atherosclerosis, obesity, dementia, certain cancers, diabetes, caries, digestive disorders, andro-genetic alopecia, infections.”

“There are three drugs that are available on the market: Aricept, Exelon and Reminyl – says Alicja Sadowska. – The family has to pay PLN 120–150 for them every month and only 4 percent. sick people benefit from this therapy.”

Due to the close interrelations and lack of exclusivity, all slots linked to the *treatment* are grouped into the separate ‘*treatment cluster*’.

Central *disease* element (‘the condition of the *subject* whose organism is malfunctioning’) refers to many contextual characteristics of dementia. They mainly focus on the brain as an organ affected by the lesions, the progressive nature of the symptoms, and the old age as typical time when people develop symptoms. The context of dementia covers many unrecognized areas—the specific causes of the disease are unknown and there is no treatment to completely remove symptoms. For this reason, *treatment* is present in the dementia frame, but occupies a peripheral place in the understanding of dementia. Dissemination of dementia and no cure option result in evaluating the disease as a significant social problem.

Symptoms

Last central element of the dementia’s frame is *symptom* (‘result of the disease’). It is divided into two sub-groups: *invisible* and *visible*. *Invisible symptoms* are related to the *causes* and *organ* of the *disease* and are described by the brain and neurons damages.

“Amyloid senile plaques and damaged neurons are present in the brain.”

Visible symptoms are grouped into three sub-categories. *Cognitive* symptoms slot contains references to intellectual disability and severe, progressive decline in all cognitive processes resulting in overall deterioration of person’s functioning. Memory problems and disorientation are the most frequent symptoms.

“The decrease in intellectual efficiency consists mainly in the impairment of the ability to think logically, and thus to perform such mental operations as: analysis, comparison, generalization, inference and others.”

Another group of *visible* symptoms are those *emotional*. They are listed along cognitive deterioration and are characterized mainly as emotional lability. They are dominated by the overall disorientation of the person with dementia. However, generally emotional sphere is preserved and the person with dementia maintain the ability to express emotions despite cognitive changes.

“Despite reduced intellectual performance, memory and orientation disorders, patients generally

maintain good emotional contact with family and friends.”

Behavioral symptoms are described as the flagship signs of dementia and the first symptoms that allowed to distinguish dementia from other medical conditions.

“The patients are unable to clean up themselves. They lose orientation, stop talking, and their walking and movement disorders increase.”

“She treated her doctor as a guest, excusing herself that she had not finished her work yet. After a while, she screamed loudly that she wanted to hurt her with a knife. She was throwing sheets of bedding, screaming in a monstrous voice for hours. Eventually she became completely apathetic, she went to bed with her clothes on, she did not observe personal hygiene. [Alois Alzheimer’s description of the patient with dementia]”

Symptoms are directly related to the characteristics of the *disease* and are inherent in the conceptualization of the *subject*. In understanding of dementia visual symptoms are most salient. They focus on cognitive problems in various domains as well as general disorientation and unusual behavior. Changes in emotional expression are also vivid, but importantly, affective sphere is preserved in people with dementia.

Stage 2: Slot filling of the frame by the general public

Participants’ demographics

Overall, 52 participants completed the survey. 41 were women (78.8%). All participants were native users of Polish language currently living in Poland. 31 participants (almost 60%) did not know a person with dementia. The general characteristics of the sample are presented in Table 1.

General public frame

Filling of frame slots by the general public is presented in the Fig. 4. All central elements of the *otępienie* frame are represented. *Subject* group links three peripheral elements: *characteristic* (‘what the subject is’), *behavior* (‘how the *subject* experiencing the disease, behaves’), *feelings* (‘what the *subject* experiences in relations to *disease*’) with omission of whole *care* cluster and *place* slot.

Subject

Subject’s characteristics listed in the corpus of general public quotes include such features of a *subject* as: indifference to surrounding, unresponsiveness, exclusion from normal feeling. Person with dementia is described as sleepy, apathetic. Dementia makes the person infantile and is described as a loss of one’s self.

“A state during which a person is different than usual when he was younger. For me, dementia is a deprivation of free and learned social skills. It is difficult to establish real contact with a person with dementia, their needs and messages are treated more like a child.”

“A person who is unresponsive or has a reduced response to external and internal stimuli.”

“Dementia, asking the same questions several times, not recognizing loved ones, lack of empathy.”

“Lack of mental acuity, delayed reactions, no reaction.”

“When the loved one disappears. She is still physically present, but ceases to be her old self.”

Behavior of the *subject* is related to disorientation and general assumption that a person with dementia does not understand what is happening around. Typical behaviors of a person with dementia are related to the general inability to perform tasks, to being slow and getting lost in daily activities.

“Dementia is asking the same questions several times, not recognizing loved ones; lack of empathy.”

“The person is not able to fully perform all the basic activities or is able to, but it takes her or him more time. He or she is not fast, but rather slow. He or she is not 100% mentally fit.”

Feelings of the *subject* are also strongly interlinked to the disorientation of the *subject*. In the majority of the quotes the confusion prevents people with dementia from feeling emotions in natural way. Person with dementia is therefore emotionally flattened or blunted. At times, a confusion causes anxiety and fear that a person with dementia can feel.

“Loss of full awareness and discernment in one’s own situation, loss of many skills, feeling of living

Table 1
Demographic structure of the study sample

Survey participants (n)	52
Age (range and mean)	19–58 y (28.4 y)
Gender (n)	
Female	41
Male	11
Education (n)	
Higher	41
Upper secondary	11
Place of residence	
Countryside	3
City up to 50 k residents	2
City from 50 k to 250 k residents	3
City over 250 k residents	44
Acquaintance with a person with dementia	
No	31
Yes	21
Relationship with a person with dementia	N
Yes, a close family member has dementia (I am not a primary carer).	11
Yes, a close friend/ neighbor has dementia.	1
Yes, a distant family member has dementia.	7
Yes, a distant friend/ neighbor has dementia.	2

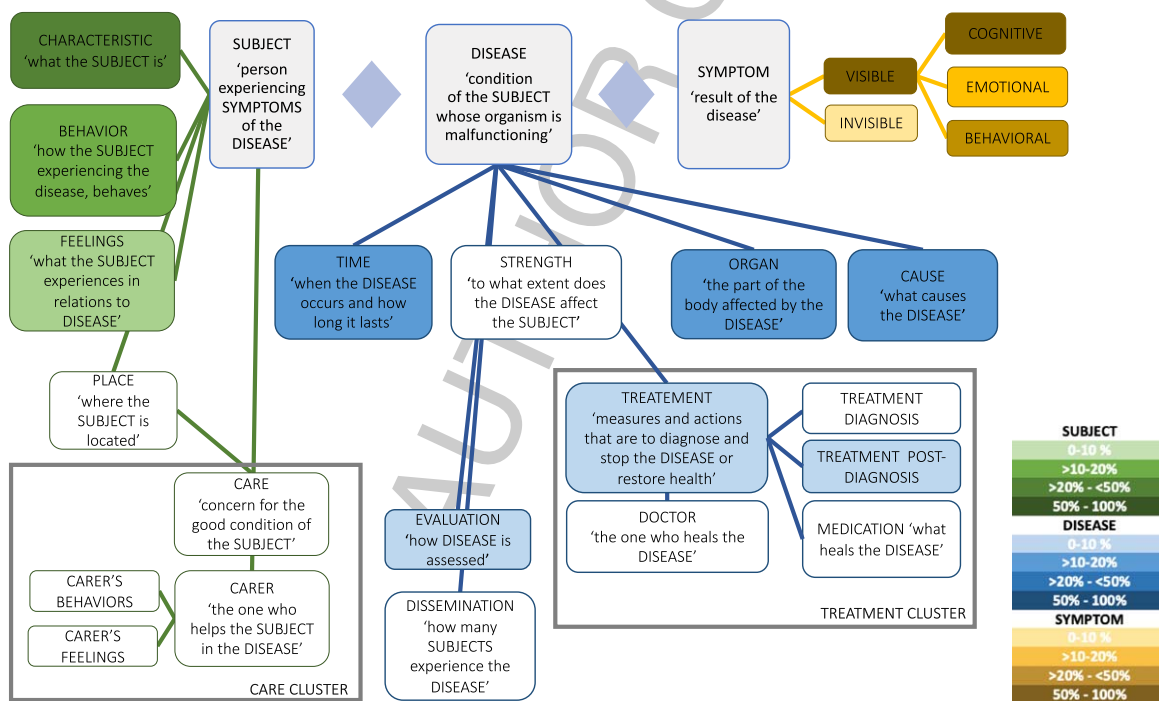


Fig. 4. Slot filling of the frame by the general public. The figure shows the filling of semantic slots of *otępienie* frame by the general public with reference to the percentage of the slots' filling. The color intensity indicates the frequency of a given category within the studied corpus.

in the past, eternal fear related to not understanding the situation, behaving in an irrational way for an outsider.”

“State in which a person is reluctant to act, shows no interest, as if he was sleepy. She is also indifferent to external stimuli.”

“Lack of orientation in the field, frequent failure to recognize relatives, lack of focus, fear.”

“Impossibility of full perception. Indifference to the environment, own needs and reality.”

Subject in general public comprehension is defined through the prism of deficiencies in cognitive, behavioral and emotional abilities. In contrast to the conceptualization of the *subject* in NKJP, general public understanding does not involve the issue of care and does not acknowledge the role of the carer in people with dementia functioning.

Disease

The most frequent elements grouped around to the *disease* encompasses *time*, *organ* and *cause*. Dementia is unequivocally associated with old age.

“Mental illness of the elderly.”

“A state in which a person is different than usual when he or she was younger.”

“The disease usually appears in old age.”

The *organ* affected by the *disease* is a brain or mind. Due to the damages in the brain structure its functioning is stopped or switched off.

“Dementia is a state of limbo. We are not receiving any information at that moment, because our brain is as if turned off.”

“A person who does not perceive reality properly due to brain damage.”

Cause of dementia is attributed mainly to the *organ* and *time* of its occurrence. These are: the brain damage with other neurological problems and the older age.

“Dementia is a general decrease in mood and mental abilities caused by a factor beyond our control, usually caused by an illness. It manifests itself as general apathy, weariness, lack of thinking.”

“A disease that usually appears in old age due to the impairment of cognitive processes. Factors may be genetic background, stress, incorrect lifestyle (sleep, diet, exercise).”

Less frequently filled slot is *evaluation* of the *disease*. It is related to the *characteristics* of a *subject* who is assessed as a childlike and disabled to maintain meaningful social contacts.

“A state in which a person is different than usual when he was younger. For me, dementia is a deprivation of free and learned social skills. It is difficult to establish real contact with a person with dementia, their needs and messages are treated more like a child.”

The treatment cluster is filled only partially. There is only one quote suiting the *post-diagnostic treatment* slot. This is a referral to the lack of possible treatment for the causes of the disease.

“It is a neurological disorder that is associated with senior age and may be vascular in nature. It manifests itself as deterioration of cognitive functions, dysfunction, and memory problems. It progresses over time and causal treatment is rarely possible.”

Contextual knowledge about the *disease* emerging from general public corpora focuses mainly on damages in brain or mind and on old age when dementia occurs. Treatment options are not recognized. *Evaluation* refers to evaluating functioning of a person with dementia. Dementia is not considered in a broader social context.

Symptoms

Corpus built with the general public quotes contains references to both *visible* and *invisible symptoms*. The *invisible symptoms* are closely related to the *organ* in the *disease*'s group and are focused on the degenerative processes in the brain.

“Degenerative process of brain tissue.”

“A person who does not perceive reality properly due to brain damage.”

Although *invisible* processes are described, the *visible symptoms* prevail. The *cognitive* problems are especially emphasized. The most frequent are deficits in memory and thinking, however quotes contain referrals also to other cognitive domains. Description of the cognitive symptoms in some cases are metaphorical and are compared to switching off, zoning out or dropping off.

“A disease associated with a decrease in the level of functioning of cognitive processes – in particular memory and thinking.”

“Mental activity is kept to a minimum compared to its glory years.”

“Dementia is the loss of contact with reality, the inability to choose the right words or express thoughts.”

“Problems with memory, *to zone out to another world.*”

Cognitive disorders are also linked to *emotional symptoms*. They are mostly associated with general mood drop and apathy. The quotes show that dementia deprives a *subject* of the ability to feel emotions—it narrows the range of emotional states or exclude the person from being empathetic toward outside world.

“Dementia is a general decrease in mood and mental abilities caused by a factor beyond our control, usually caused by an illness. It manifests itself as general apathy, weariness, lack of thinking.”

“Dementia, asking the same questions several times, not recognizing loved ones, lack of empathy.”

“Inability to fully assess the psychophysical situation in which the individual is and expressing the full spectrum of emotions.”

Also, *behavioral symptoms* [52] are represented in studied corpus. They are focused on irrational, not adequate to the age behaviors of the *subject* and to the apathy, withdrawal and anxious reactions to the incomprehensible stimulus from the surrounding.

“Loss of full awareness and discernment in one’s own situation, loss of many skills, feeling of living in the past, eternal fear related to not understanding the situation, behaving in an irrational way for an outsider.”

“Lack of short memory, lack of logical thinking, forgetting about physiological needs, indifference.”

Conceptualization of the *symptoms* by the general public comprises of both invisible and visible indications of dementia. The most prominent signs in recognizing dementia are cognitive deficits, often characterized in a metaphorical way. Unlike NKJP, emotional symptoms are treated as the disappearance of this sphere, not its lability.

DISCUSSION

This study is the first attempt to apply Fillmore’s theory of frame semantics [28, 49] to investigate the meaning of dementia in the Polish language. Its results are the identification of the cognitive frame of *otępienie* for Polish language and exploration of how the frame slots are filled by the general public. The described linguistic meaning of the word *otępienie* unveils the contextual knowledge determining its comprehension. The beliefs, attitudes, and experiences reflected in the language allow to infer about the social perception of dementia. The results highlight that dementia stereotype is burdened with negative traits that may perpetuate stigma and indicate which common beliefs should be addressed to support the creation of a more dementia-friendly society in Poland.

The frame of *otępienie* represents the background knowledge which constitute the understanding of dementia as a disease in Polish language. Interpretation of the studied frame can be referred to the concept of the prototypical disease identified by Wright [36]. As Libura and colleagues [51] argue, if the course of a given disease differs from the prototype script a regular language user (i.e., not a specialist in linguistics and/or dementia) may perceive it disrespectfully, as less threatening and urgent [51]. This conclusion is anchored in the prototype theory of Eleanor Rosch claiming that prototypes are easier to recognize and quickly processed [53]. As the current analysis showed, dementia deviates from the prototypical scenario at the level of the central elements. Due to its chronic course recovery is not possible. The *treatment* cluster is therefore peripheral and the process of treatment does not eliminate the disease but serve to diagnose and possibly modify the course of it. Additionally, the *subject* group, includes also the *care* cluster, indicating the chronic course of the disease and the dependence of the person with dementia on the external sources of support. *Subject* characteristics, behaviors, and emotions are strongly influenced by the *symptoms* of the disease—as if the real subjects had changed irreversibly and are no longer themselves. Also, the *cause* of the *disease* differs from the prototypical scenario—its location in the frame is peripheral as the cause is not fully recognized. These observations are consistent with the conceptual structure of the *disease* category conducted by Wright [36] where the dementias are located peripherally to the central concepts. Its linguistic picture is therefore similar to the non-communicable chronic

diseases analyzed in Polish [51]. Conclusions drawn from that analysis suggest that diseases which differ from the prototype disease are less pronounced in popular discourse. They are less appealing to the public and therefore unattractive for the media coverage. Furthermore, regular language users can neglect its seriousness and treat as less time-critical [51]. The current results may thus reflect the belief still popular in the society that dementia is an inherent part of aging, the inevitable loss of keenness of perception and typical in old age *weirdness* [54]. Consequently, people with dementia can be perceived as excluded from the normal society [55]. Such socially shared beliefs form a basis for stigma and disengagement of people who are diagnosed with dementia [6, 7].

The frame of dementia depicts the general image of dementia in Polish language. In turn, filling of semantic slots of the frame by the general public, due to the Fillmore's theory [28, 49], presumably reflects averaged resources of colloquial knowledge about dementia available to Polish speakers. The central elements identified by NKJP analysis, *subject*, *disease*, and *symptoms*, are present in the general public knowledge structure. The peripheral slots of each of the central categories are filled selectively so that some peripheral elements present in the *otępienie* frame are absent or underrepresented in the structure of the general public knowledge. *Subject's* category within the common knowledge structure covers primarily subject's characteristics and behaviors. The common picture of a person with dementia is a someone who has lost him or herself, is different than in the past, and is unable to perform actions typical for adult, and therefore as a consequence, is perceived as *a big child*. It is coherent with the language patterns observed also in English [56]. The dementia discourse connotes the images of *non-persons* or *empty shells* from which the disease *sucked out* or *blanched* a personhood or a being [56, 57]. These metaphorical images preserved in language were also reflected in the subject's *emotions* slot. This category was underrepresented and emerging quotes depicted the inability of people with dementia to experience emotions. Analysis underlined that the stereotypical images of people with dementia are embedded in the lexical level and are part of the common knowledge in Polish. Literature suggests that a similar situation occurs also in English. Despite public efforts to build more dementia-friendly environments [21, 58, 59], negative language patterns exist and govern common understanding of dementia [56]. This in turn has a real impact on the social reality and stigma

toward people with dementia [5, 13]. This motivates endeavors to exclude the word *dementia* from medical communication and replace it with terms such as *major neurocognitive disorder* [19]. Otherwise, it prompts dementia advocacy organizations to issue language guidelines offering more respectful and non-stigmatizing language patterns when referring to dementia and people living with dementia [60–62].

Common knowledge about dementia includes also information about its most frequent *symptoms*, affected *organ* and *timing*. However, most of these aspects are simultaneously linked to the *subject's characteristics* such as: cognitive and emotional states, expected behaviors and old age. Many responses of the participants to the question "What is dementia?" directly referred to the subject: "It is a person who . . .". Interpretation can be twofold. Positively, the use of the personal form shows that behind the label there is a person with some characteristics. However, it can be also attached to reversed explanation. Such profile of the general public realization of *otępienie* frame may be related to the current cultural conceptualization of dementia [43, 63]. During the last decades of 20th century biomedical progress has delineated the dementias as a group of pathophysiological symptoms in a brain, not a normal age-related changes and typical image of *senility*. Dementia started to be promoted as "a dread disease and major public health crisis in an aging world" [43]. Efforts to focus public attention on the seriousness of dementia have resulted in emphasizing the severity of the symptoms and losses suffered by the diagnosed person. Paradoxically, advocacy endeavors deepen the stigma by perpetuating in a society an image of dementia symptoms *consuming* the person whole, depriving the subjectivity and agency. In the presented analysis, although some of the biomedical aspects of the general public frame are well represented, the *treatment* cluster is slightly filled. It is in line with the observable low public awareness of possible therapeutic options and understanding that dementia is irreversible and progressive condition [22, 64].

The identification of the elements of the *otępienie* frame and their slot fillers among general public enabled a reference to a socio-cultural context described in existing literature on dementia, e.g., to the sociological understanding of dementia framing and cultural metaphors, to the matter of medical nomenclature used in disease classifications or to issuing linguistic guidelines that shape public debate

around dementia. The interdisciplinary approach adopted in our study emphasized that the phenomenon of dementia goes beyond medicine and its analysis from different theoretical angles, including linguistics, might brought practical implications beneficial both for clinical practice and for actual life of people with dementia and their carers within the society. The presence of stigma and negative image of people with dementia rooted in language highlights the need to change the language used when talking about dementia. In the absence of effective treatment, it would be important to shift the emphasis from the biomedical context, focused on psychopathology, to the psychosocial dimension. As the evidence show, the social factors have a real positive impact on the quality of life and functioning of people with dementia [59]. Psychosocial initiatives, such as social campaigns, should therefore be aimed at changing concepts anchored in a common knowledge. The limitations and burden of the disease should be counterbalanced with the aspects resulting from the social health concept, presenting opportunities and potential for a good quality life with dementia. It will be another step towards creating an inclusive and dementia friendly society.

Our analysis provides a new perspective on studying the understanding of dementia by the public and constitute the first stage of studying semantics of dementia in the Polish language. However, several limitations need to be acknowledged. First of all, it should be noted that our analysis pertains to only one selected word (*otępienie*) relating to dementia used in Polish. Aside from *otępienie*, there are also: *demencja* or *choroba otępienna*. While the term *otępienie* is the name of a nosological unit, *demencja* or *choroba otępienna* are the colloquial terms. Consequently, the study of common understanding of dementia is not complete if these two concepts are not taken into account. Hence, the conclusions only apply to the word *otępienie*. Moreover, as this is the first study using the frame semantics theory in investigating the concept of dementia, its results must be analyzed cautiously, bearing in mind the limited number of previous research related to the topic. Limitations include also the specificity of the studied general public corpus which was small-sized and therefore its representativeness is limited. Another issue, important in psychosocial and linguistic studies, is the context [65, 66]. The current study utilized a simple elicitation method (open-ended question) in an unnatural context which could lower the ecological validity of the study [67] and did not allow for researching into

discourse of dementia in Poland. The selected data collection tool could also activate social desirability bias [68] which was evident in a few responses. Some participants answered using specialized language or medical terminology, probably making use of the Internet resources, what could show the fear of giving the wrong answer and tendency to hide knowledge gaps.

Conclusions

Current research for the first time utilized the frame semantics to describe social cognition of dementia through the prism of language. The theoretical findings on the constituents of contextual knowledge underlying the image of dementia in Polish allowed to relate the semantics of dementia to clinical, social, and cultural contexts. The outlined implications for better dementia support may be convincing in broadening the interdisciplinary approach to dementia research. Further research should focus on replication of the presented analysis with the focus on other words relating to the phenomenon of dementia in Polish. Alternatively, the study can be extended with additional eliciting tasks applicable for cognitive linguistics, also allowing for investigating word's connotations. Further studies may also include testing of other corpora such as media coverage or social media posts, as in previous research using the frame semantics [39, 44]. It would be valuable to confront the conclusions of the research on the semantics of dementia with the results of research into discourse of dementia, involving a deeper contextual analysis. It would be also beneficial to replicate the study in different language and among more diverse study groups. Followingly, cross-lingual comparisons would be valuable to establish differences between languages and assess social awareness of dementia in different regions [69].

ACKNOWLEDGMENTS

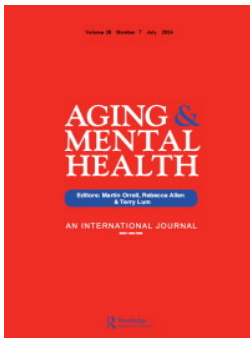
The research was funded by the EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND) and The National Centre for Research and Development (contract no. JPND/05/2020). We would like to thank all the participants who agreed to take part in the study. We acknowledge the Consortium of the Cognisance project under which this research was performed.

Authors' disclosures available online (<https://www.j-alz.com/manuscript-disclosures/22-0633r2>).

REFERENCES

- [1] Hou Y, Dan X, Babbar M, Wei Y, Hasselbalch SG, Croteau DL, Bohr VA (2019) Ageing as a risk factor for neurodegenerative disease. *Nat Rev Neurol* **15**, 565-581.
- [2] van Wijngaarden E, Alma M, The A-M (2019) 'The eyes of others' are what really matters: The experience of living with dementia from an insider perspective. *PLoS One* **14**, e0214724.
- [3] Cipriani G, Borin G (2015) Understanding dementia in the sociocultural context: A review. *Int J Soc Psychiatry* **61**, 198-204.
- [4] Thornicroft G (2006) *Actions Speak Louder: Tackling Discrimination Against People with Mental Illness*. Mental Health Foundation, London.
- [5] Milne A (2010) The 'D' word: Reflections on the relationship between stigma, discrimination and dementia. *J Mental Health* **19**, 227-233.
- [6] Swaffer K (2015) Dementia and prescribed disengagement™. *Dementia* **14**, 3-6.
- [7] Garand L, Lingler JH, Conner KO, Dew MA (2009) Diagnostic labels, stigma, and participation in research related to dementia and mild cognitive impairment. *Res Gerontol Nurs* **2**, 112-121.
- [8] Burgers C, Beukeboom CJ (2020) How language contributes to stereotype formation: Combined effects of label types and negation use in behavior descriptions. *J Lang Soc Psychol* **39**, 438-456.
- [9] Maass A (1999) Linguistic intergroup bias: Stereotype perpetuation through language. *Adv Exp Soc Psychol* **31**, 79-121.
- [10] Wodak R, Missing M (2008) The contribution of critical linguistics to the analysis of discriminatory prejudices and stereotypes in the language of politics. In *Handbook of Communication in the Public Sphere*, Wodak R, Koller V, eds. Mouton de Gruyter, Berlin, pp. 291-316.
- [11] Corrigan PW, Bink AB, Fokuo JK, Schmidt A (2015) The public stigma of mental illness means a difference between you and me. *Psychiatry Res* **226**, 186-191.
- [12] Kelly JF, Westerhoff CM (2010) Does it matter how we refer to individuals with substance-related conditions? A randomized study of two commonly used terms. *Int J Drug Policy* **21**, 202-207.
- [13] Swaffer K (2014) Dementia: Stigma, language, and dementia-friendly. *Dementia* **13**, 709-716.
- [14] Kirkman AM (2006) Dementia in the news: The media coverage of Alzheimer's disease. *Australas J Ageing* **25**, 74-79.
- [15] McInerney F (2017) Dementia discourse – A rethink? *Dementia* **16**, 409-412.
- [16] Corrigan PW (2007) How clinical diagnosis might exacerbate the stigma of mental illness. *Soc Work* **52**, 31-39.
- [17] Trachtenberg DI, Trojanowski JQ (2008) Dementia. *Arch Neurol* **65**, 593-595.
- [18] Jellinger KA (2010) Should the word 'dementia' be forgotten? *J Cell Mol Med* **14**, 2415-2416.
- [19] American Psychiatric Association (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, American Psychiatric Association.
- [20] Online Etymology Dictionary, <https://www.etymonline.com/search?q=dementia>. Accessed on May 10, 2022.
- [21] Kramkowska K (2015) Kampania społeczna jako forma aktywności mediów na rzecz kształtowania odpowiedzialności społecznej wobec osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin (Social campaign as a form of media activity striving to create social responsibility towards the families of people with Alzheimer's). *Psychiatria* **12**, 271-277.
- [22] Szczudlik A, Barcikowska-Kotowicz M, Gabryelewicz T, Opala G, Parnowski T, Kuźnicki J, Rossa A, Sadowska A (2016) *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce. Raport RPO (The situation of people with Alzheimer's disease in Poland. Commissioner for Human Rights Report)*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa.
- [23] Piasecki M, Szpakowicz S, Broda B (2009) *A Wordnet from the Ground Up*. Oficyna Wydawnicza Politechniki Wrocławskiej, Wrocław.
- [24] Maziarz M, Piasecki M, Rudnicka E, Szpakowicz S, Kędzia P (2016) plWordNet 3.0 – a Comprehensive Lexical-Semantic Resource. In *Proceedings of COLING 2016, the 26th International Conference on Computational Linguistics: Technical Papers*, Calzolari N, Matsumoto Y, Prasad R, eds. The COLING 2016 Organizing Committee, Osaka, pp. 2259-2268.
- [25] Hamilton HE (2008) Language and dementia: Sociolinguistic aspects. *Annu Rev Appl Linguist* **28**, 91-110.
- [26] Low L-F, Purwaningrum F (2020) Negative stereotypes, fear and social distance: A systematic review of depictions of dementia in popular culture in the context of stigma. *BMC Geriatr* **20**, 477.
- [27] Fillmore CJ, Baker C (2009) A frames approach to semantic analysis. In *The Oxford Handbook of Linguistic Analysis*, Heine B, Narrog H, eds. Oxford University Press.
- [28] Fillmore CJ (1982) Frame semantics. In *Linguistics in the Morning Calm*, Linguistics Society of Korea, Hanshin, Seoul, pp. 111-138.
- [29] Fillmore CJ, Atkins BT (1992) Toward a frame-based lexicon: The semantics of RISK and its neighbors. In *Frames, Fields and Contrasts: New Essays in Semantic and Lexical Organization*, Lehrer A, Kittay EF, eds. Lawrence Erlbaum Associates, New York, pp. 75-102.
- [30] Minsky M (1979) A framework for representing knowledge. In *Frame Conceptions and Text Understanding* De Gruyter, Berlin, Boston, pp. 1-25.
- [31] Oakley T (2007) Image schemas. In *The Oxford handbook of cognitive linguistics*, Geeraerts D, Cuyckens H, eds. Oxford University Press, Oxford, pp. 214-235.
- [32] Baker CF, Fillmore CJ, Lowe JB (1998) The Berkeley FrameNet Project. In *Proceedings of the 36th Annual Meeting on Association for Computational Linguistics - Association for Computational Linguistics*, Morristown, NJ, USA.
- [33] Boholm M (2012) The semantic distinction between "risk" and "danger": A linguistic analysis. *Risk Analysis* **32**, 281-293.
- [34] Libura M, Libura A, Bechler P (2016) On some peculiarities of the semantics of non-prototypical members of DISEASE category. A corpus-based analysis. In *Categorization in Discourse and Grammar*, Fabiszak M, Krawczak K, Rokoszewska K, eds. Peter Lang, Frankfurt am Main.
- [35] About FrameNet. <https://framenet.icsi.berkeley.edu/fndrupal/about>. Accessed on May 20, 2022.

- [36] Wright HG (2007) *Means, Ends and Medical Care*. Springer, Dordrecht.
- [37] Vyncke B, van Gorp B (2018) An experimental examination of the effectiveness of framing strategies to reduce mental health stigma. *J Health Commun* **23**, 899-908.
- [38] Pavlova A, Berkers P (2022) "Mental health" as defined by Twitter: Frames, emotions, stigma. *Health Commun* **37**, 637-647.
- [39] Khalifehloo SF (2020) The study of semantic frame "disease" in the news text metaphors related to COVID-19. *Lang Sci*.
- [40] Meyer J-H, de Ruyter K, Grewal D, Cleeren K, Keeling DI, Motyka S (2020) Categorical versus dimensional thinking: Improving anti-stigma campaigns by matching health message frames and implicit worldviews. *J Acad Mark Sci* **48**, 222-245.
- [41] van Gorp B, Vercruyse T (2012) Frames and counterframes giving meaning to dementia: A framing analysis of media content. *Soc Sci Med* **74**, 1274-1281.
- [42] Nilsson E (2022) Framing dementia experiences in a positive light: Conversational practices in one couple living with dementia. *Dementia* **21**, 830-850.
- [43] Ballenger JF (2017) Framing confusion: Dementia, society, and history. *AMA J Ethics* **19**, 713-719.
- [44] Boholm M (2016) *Risk, language, and discourse*. PhD dissertation, Stockholm University.
- [45] World Health Organization (2004) *ICD-10: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems: Tenth Revision*.
- [46] (2001) World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *Bull World Health Organ* **79**, 373-373.
- [47] Pezik P (2012) Wyszukiwarka PELCRA dla danych NKJP. In *Narodowy Korpus Języka Polskiego*. Przepiórkowski A, Bańko M, Górski R, Lewandowska-Tomaszczyk B, eds. Wydawnictwo PWN.
- [48] Przepiórkowski Adam, Bańko M, Górski RL, Lewandowska-Tomaszczyk B (2012) *Narodowy korpus języka polskiego (National Corpus of Polish)*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- [49] Fillmore CJ (1985) Frames and the semantics of understanding. *Quaderni Semantica* **VI**, 222-254.
- [50] Kiose M. Frame. <http://scodis.com/for-students/glossary/frame/>. Accessed on May 13, 2022.
- [51] Libura M, Libura A, Bechler P (2015) Obraz niezakaźnych chorób przewlekłych w dyskursie potocznym i prasowym na przykładzie chorób reumatycznych i łuszczycy. In Samoliński B, Raciborski F, Gołąb J, eds. *Wydawnictwo naukowe Scholar*, Warszawa, pp. 271-318.
- [52] Sobów T (2012) Zaburzenia psychiczne w przebiegu zespołów otepiennych – znaczenie kliniczne i zasady postępowania Psychiatric disorders coexisting with dementia – clinical relevance and principles of management. *Aktualności Neurologiczne* **12**, 236-244.
- [53] Rosch E, Lloyd BB (1979) Cognition and categorization. *Am J Psychol* **92**, 561.
- [54] Baars J, Dohmen J, Grenier A, Phillipson C, eds. (2013) *Ageing, Meaning and Social Structure*, Policy Press.
- [55] George DR, Whitehouse PJ (2010) Dementia and mild cognitive impairment in social and cultural context. In *The SAGE Handbook of Social Gerontology*. SAGE Publications Inc., pp. 343-356.
- [56] George DR (2010) Overcoming the social death of dementia through language. *Lancet* **376**, 586-587.
- [57] Graham N, Lindsay J, Katona C, Bertolote JM, Camus V, Copeland JRM, de Mendonça Lima CA, Gaillard M, Gély Nargeot MC, Gray J, Jacobsson L, Kingma M, Kühne N, O'Loughlin A, Rutz W, Saraceno B, Taintor Z, Wancata J (2003) Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: A technical consensus statement. *Int J Geriatr Psychiatry* **18**, 39-49.
- [58] Lin S-Y, Lewis FM (2015) Dementia friendly, dementia capable, and dementia positive: Concepts to prepare for the future. *Gerontologist* **55**, 237-244.
- [59] de Vugt M, Dröes R-M (2017) Social health in dementia. Towards a positive dementia discourse. *Aging Ment Health* **21**, 1-3.
- [60] Dementia language guidelines, <https://www.dementia.org.au/resources/dementia-language-guidelines>, Last updated 2020, Accessed on May 10, 2020.
- [61] Alzheimer Society of Canada. *Using person-centred language*. (2021) <https://alzheimer.ca/en/take-action/become-dementia-friendly/using-person-centred-language>. Accessed on May 10, 2022.
- [62] An Alzheimer's Society (2018) *Positive language An Alzheimer's Society guide to talking about dementia*. <https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2018-09/Positive%20language%20guide.0.pdf>. Accessed on May 10, 2022.
- [63] Rosenberg C, Golden J (1992) *Framing Disease*, Rutgers University Press, New Brunswick.
- [64] World Health Organization (2012) *Dementia: A public health priority*. World Health Organization.
- [65] Eckert P (2008) Variation and the indexical field. *J Sociolinguistics* **12**, 453-476.
- [66] Gibbs R (2013) Dealing with the real complexities of psycholinguistic research on metaphor. *Lang Sci* **40**, 45-52.
- [67] Schwartz HA, Eichstaedt JC, Kern ML, Dziurzynski L, Ramones SM, Agrawal M, Shah A, Kosinski M, Stillwell D, Seligman MEP, Ungar LH (2013) Personality, gender, and age in the language of social media: The open-vocabulary approach. *PLoS One* **8**, e73791.
- [68] Lavrakas P (2008) *Encyclopedia of Survey Research Methods*, Sage Publications, Inc., Thousand Oaks, CA.
- [69] Katsaounis N (2020) Language and the pandemic: The construction of semantic frames in Greek-German comparison. *Train Lang Culture* **4**, 55-65.






Biomedical knowledge of dementia is not enough to counteract its stigma – quantitative research among future medical and social care staff in Poland

Maria Błaszkwicz, Dorota Szcześniak, Marta Ciułkowicz, Krzysztof Kowalski, Julia E. Rymaszewska, Bogna Bartosz, Katarzyna Bulińska, Maciej Karczewski, Henry Brodaty & Joanna Rymaszewska


To cite this article: Maria Błaszkwicz, Dorota Szcześniak, Marta Ciułkowicz, Krzysztof Kowalski, Julia E. Rymaszewska, Bogna Bartosz, Katarzyna Bulińska, Maciej Karczewski, Henry Brodaty & Joanna Rymaszewska (26 Feb 2024): Biomedical knowledge of dementia is not enough to counteract its stigma – quantitative research among future medical and social care staff in Poland, *Aging & Mental Health*, DOI: [10.1080/13607863.2024.2320139](https://doi.org/10.1080/13607863.2024.2320139)

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/13607863.2024.2320139>

 [View supplementary material](#) 

 Published online: 26 Feb 2024.

 [Submit your article to this journal](#) 

 Article views: 188

 [View related articles](#) 

 [View Crossmark data](#) 



Biomedical knowledge of dementia is not enough to counteract its stigma – quantitative research among future medical and social care staff in Poland

Maria Błaszkiwicz^a, Dorota Szcześniak^a, Marta Ciułkowicz^a, Krzysztof Kowalski^a, Julia E. Rymaszewska^b, Bogna Bartosz^c, Katarzyna Bulińska^d, Maciej Karczewski^e, Henry Brodaty^f and Joanna Rymaszewska^g

^aDepartment of Psychiatry, Wrocław Medical University, Wrocław, Poland; ^bDepartment and Clinic of Dermatology, Allergology and Venerology, Wrocław Medical University, Wrocław, Poland; ^cInstitute of Psychology, University of Wrocław, Wrocław, Poland; ^dDepartment of Physiotherapy, Wrocław University of Health and Sport Sciences, Wrocław, Poland; ^eDepartment of Applied Mathematics, University of Environmental and Life Sciences, Wrocław, Poland; ^fCentre for Healthy Brain Ageing, Discipline of Psychiatry and Mental Health, University of New South Wales, Sydney, NSW, Australia; ^gDepartment of Biomedical Engineering, Wrocław University of Science and Technology, Wrocław, Poland

ABSTRACT

Objectives: The aim is to assess the level of stigmatization and knowledge of dementia among university students of medical, rehabilitation and social faculties in Poland. Possible correlates of these concepts and group differences are also investigated.

Methods: We applied quantitative methods using an online questionnaire comprising sociodemographics, the Alzheimer's Disease Knowledge Scale, a vignette of a person with dementia and the modified Family Stigma in Alzheimer's Disease Scale.

Results: Students had low levels of dementia knowledge and moderate levels of stigma. Medical science students had significantly better knowledge than the other groups but did not differ in their level of stigma. Relationships between the main variables were complex. Emotional and cognitive stigmatizing attributions were negatively correlated with knowledge about communication and behaviors of people with dementia. Better knowledge on causes and characteristics, as well as on risks and health promotion of the disease also triggered fewer negative attributions toward people with dementia.

Conclusions: If health-related programs are to be effective, they should provide opportunities for the acquisition of relevant knowledge and skills that also address the stigmatization of people living with dementia. Well-established biomedical knowledge on dementia must be supplemented with a person-centered approach and proper communication skills.

ARTICLE HISTORY

Received 15 September 2023
Accepted 12 February 2024

KEYWORDS

Dementia; stigma; knowledge; university education; students

Introduction

The existence of stigmatization around dementia is a phenomenon increasingly recognized in the literature and globally ubiquitous (Herrmann et al., 2018; Lion et al., 2020; Werner et al., 2019; Werner & Kim, 2021). Interest in this topic is dictated primarily by noticing its impact on the health outcomes of people with dementia (Kim et al., 2019). Internalization of negative attributions related to dependence, passivity or incompetence results in reluctance to seek a diagnosis or in withdrawal from social interactions (Vernooij-Dassen et al., 2021).

Unhelpful beliefs and misconceptions around dementia occur not only among the lay public but are also present among health and social care professionals (HSCP) and often pose substantial barriers to proper care (Herrmann et al., 2018; Swaffer, 2015). Holding own negative connotations restrains diagnosticians from making a timely diagnosis and disclosing it properly (Gove et al., 2016). Likewise, HSCP tend to underestimate the significance of psychosocial interventions and do not offer possible therapeutic options (Swaffer, 2015).

Since stereotypes and prejudices are most intensely formed at a young age (Mulvey et al., 2010), it seems crucial to counteract stigma in the earlier stages of education of future HSCP (Gronholm et al., 2017). For this reason, studies on attitudes toward dementia among college students who might join the

dementia taskforce (further referred to as HSCP students) in the future have emerged (Basri et al., 2017; Blay & Peluso, 2019; Scott et al., 2019; Werner et al., 2019; Werner, Raviv-Turgeman, et al. 2020).

To date, the attitudes of students toward people with dementia have been neutral (Scott et al., 2019), and the stigma levels low to moderate (Werner, Raviv-Turgeman, et al. 2020). However, the generalization of these results is approached with caution due to numerous variables influencing the stigma (Blay & Peluso, 2019) and to the specificity of measurement tools that may trigger the social desirability bias (Werner, Raviv-Turgeman, et al. 2020). A crucial factor modeling attitudes and clinical decisions toward people with dementia examined among HSCP students is knowledge (Basri et al., 2017). Its levels depend on the intensity of theoretical and practical training the students have previously completed. The results show that most curricula are incomplete. While some study programs promote a humanistic, person-centered perspective, others focus on a biomedical background. A combination of these approaches seems to be missing (Basri et al., 2017). What is more, medical science students do not always have more contact with people with dementia than students of other faculties (Scott et al., 2019).

In Poland, only a few studies address the issue of the dementia-related stigma, focusing mainly on the self-stigma of people

with dementia and the role of psychosocial intervention in diminishing its outcomes (Lion et al., 2020, 2021; Szcześniak et al., 2017). However, the need to deal with the stigmatization is emphasized by Polish dementia advocacy organizations (Szczudlik et al., 2016). On the structural level, unmet needs result from the lack of legislative solutions regulating dementia care and insufficient services dedicated to dementia patients. On the social level, the problems are low public awareness and the exclusion of people with dementia from social life (Szczudlik et al., 2016). Importantly, there are no old-age psychiatrists in Poland and relatively few geriatricians (Szcześniak et al., 2018). Other specialists, such as psychologists, nurses or physiotherapists, also receive only general education in their fields, and the specific issue of dementia is rarely addressed.

Due to the evident gaps in dementia research and policy in Poland (Office of the Commissioner for Human Rights, 2020; Szczudlik et al., 2016), the study of Polish HSCP college students' dementia awareness may help to address some of the reported issues. This research was carried out prior to launching the awareness campaign *Forward with dementia* (Polish title: *Razem przed siebie*) being a part of the international project *Cognisance*. The study was a part of the formative research supporting the design of campaign messaging and activities.

The overall aim of the current research is to assess the level of stigmatization toward people with dementia and the knowledge about dementia among university students of medical, social and rehabilitation faculties in Poland. We adopt the Corrigan's conceptualization of stigma (P. Corrigan et al., 2003) as the process of assigning cognitive attributions to another person (stereotyping), followed by the emotional reactions (positive, such as compassion or sorrow, and negative, e.g. embarrassment or shame), which, in turn led to behavioral responses (e.g. discrimination by concealment or ignoring) (Werner et al., 2011). We investigate possible correlates of both stigma and knowledge, such as acquaintance with a person with dementia or exposure to awareness campaigns, and compare findings in students from three different faculties to determine if there is a relationship between attitudes toward dementia and educational background.

Materials and methods

Study design

A quantitative-based cross-sectional design was used to investigate the level of stigmatization and the knowledge on dementia among HSCP students in Poland. The study obtained ethical clearance from the Wrocław Medical University Ethics Committee (KB – 928/21), and was performed in accordance with the Declaration of Helsinki (World Medical Association, 2001).

Procedure

We conducted a cross-sectional population-based online survey among HSCP students of three Universities in Wrocław, Poland. The inclusion criterion was to be a current university student enrolled in one of the following scholarly disciplines:

1. Medical science: medicine, dentistry, medical rescue, nursing, pharmaceuticals, obstetrics, public health, etc.;

2. Rehabilitation science: physiotherapy, occupational therapy, etc.;
3. Social science: psychology, pedagogy, etc.

The survey was created on the [Survio.com](https://www.surveymonkey.com) platform. Study incentives and the questionnaire link were disseminated online through university websites, social media channels and student mailing lists, with academic teachers promoting the research in their classes. Potential participants were provided with information about the purpose and the target groups of the survey, and were informed that completion of the survey meant consent to participate in this study. Data collection took place from March to September 2021.

Measures

The survey consisted of the following sections: a sociodemographic questionnaire (recording data on: age, gender, nationality, home university, faculty, year of study), the Dementia Knowledge Assessment Scale (DKAS, Annear, Toye, et al. 2017), a vignette of a person with dementia, the modified version of the Family Stigma in Alzheimer's Disease Scale (FS-ADS, Werner et al., 2011) and the following questions:

1. If the respondent had personal contact with a person with dementia, and if so, what is the relationship with that person (from very close, i.e. a close family member, to more distant, i.e. a neighbor or a patient met during clinical training);
2. If the respondent had contact with a dementia awareness campaign.

DKAS

DKAS is a 25-item tool used to measure dementia knowledge with regard to four domains: (1) Causes and Characteristics, (2) Communication and Behavior, (3) Care Considerations and (4) Risks and Health Promotion. Participants are requested to assess the correctness of each item. There are two points for the fully correct answer and one point for the partially correct answer (*probably true/false*). For the wrong answer or *I don't know* 0 points are given. The maximum score equals 50. The higher scores indicate greater knowledge. The DKAS has shown good reliability and construct validity. The survey was translated into Polish from the original English version and was back-translated to check accuracy. The value for Cronbach's Alpha for the survey was $\alpha = 0.86$.

Vignette

The vignette is a brief description of a man diagnosed with moderate dementia. It was intended to stimulate the participants to reflect on the perceptions and beliefs about people with moderate dementia, and also allow respondents who have no or little experience with people with dementia to complete the succeeding survey. For more information about the vignette, see the [Supplementary Material](#).

FS-ADS – modified version

Originally, FS-ADS was a self-reported validated questionnaire for measuring family caregivers' feelings of stigma in three aspects: caregivers' stigma (intrapersonal dimension), lay public's stigma (interpersonal dimension) and structural stigma

(social aspects). Each of the domains contains three dimensions in line with Corrigan's conceptualization of stigma (P. W. Corrigan, 2000): cognitive attributions (depicting the severity of the disease with regard to cognitive and behavioral symptoms), emotional reactions (both positive and negative) and behavioral responses (such as concealment or caregiver involvement).

For the purposes of the study, we use the full Lay Person's Stigma subscale and Emotional Attributions items from the Caregiver's Stigma subscale. Because the aim of our study is also to check the availability of sources of knowledge about dementia, we ask selected questions from the Structural Stigma subscale. The modified scale consisted of 65 items. The Cronbach's Alpha value for the survey was $\alpha = 0.90$. We modified the instruction in such a way that the respondents are asked to answer about the person from the vignette. Respondents were asked about both their own perspective to vignette character (Own Emotional Attributions, Own Cognitive Attributions) and about the expected perspective held by other people (Others Emotional Attributions, Others Behavioral Reactions). The original 5-point Likert scale response format is used, allowing respondents to score the items from 1 point (= not at all) to 5 points (= to a very great extent). The maximum total score is 325. The higher the score, the higher the stigma level is. A similar modified FS-ADS scale was used in previous studies on the stigmatization of dementia by the general population (Johnson et al., 2015; Stites et al., 2018, 2022). The survey was translated into Polish from the original English version and was back-translated to check accuracy.

Statistical analyses

Descriptive statistics were presented as mean, median, standard deviation, quartiles, minimum and maximum or counts and percentages. Normality of the data was assessed using the Shapiro-Wilk test. Homogeneity of variances was assessed using Levene's test.

An analysis of effect faculty, gender, contact with a person with dementia and contact with a campaign has on knowledge and stigmatization was performed using the Mann-Whitney test or Kruskal-Wallis test with post-hoc analysis using Holm correction. Analysis of the correlation between knowledge and stigmatization or closeness of relation with a person with dementia was performed using the Spearman correlation coefficient. Reliability of DKAS and modified FS-ADS were assessed using Cronbach's alpha and Guttman's lambda.

All calculations were made using the R package for Windows (version 4.2.2, R Core Team, 2020). Statistical results were considered significant when the p value was below .05.

Results

Participants

The study sample (Table 1) consisted of 262 participants, including 203 women (77.5%) and 59 men (22.5%). The mean age of the sample was 23.2 years (± 3.3). The majority of the respondents, 144 (55.0%), were from a medical faculty, 63 (24.0%) were studying rehabilitation and 55 (21%) social studies. The link to the survey was opened by 1023 people. The response rate was 25.6%.

Table 1. Demographics of the study sample.

Characteristics	<i>N</i> = 262
Gender	
Women	203.0 (77.5%)
Men	59.0 (22.5%)
Age	23.2 (± 3.3),
Faculty	
Medical	144.0 (55.0%)
Rehabilitation	63.0 (24.0%)
Social	55.0 (21.0%)
Meeting with a PwD	
Yes	189.0 (72.1%)
No	73.0 (27.9%)
The closeness of the relation with a person with dementia	
Another (less close) relationship type	86.0 (32.8%)
Met a person with dementia in a university class	73.0 (27.9%)
A neighbor has dementia	15.0 (5.7%)
A distant relative has dementia	31.0 (11.8%)
A close relative has dementia	54.0 (20.6%)
A primary carer of a person with dementia	3.0 (1.1%)
Contact with a campaign	
Yes	95 (36.3%)
No	167 (63.7%)

n (%); Mean value (SD), PwD, person with dementia.

Seventy-three (27.9%) students reported that they had never had contact with a person with dementia; 198 (72.1%) had encountered a person with dementia in their lifetime. The majority of the respondents ($N = 205$; 78.2%) had not had a close relationship with a person with dementia (i.e. were neither primary carers nor had a close relative with dementia). Additionally, most respondents ($N = 167$; 63.7%) had not been exposed to a dementia awareness campaign.

Stigmatization and knowledge

The overall mean stigma score in the studied sample was 172.50 (± 26.55). The total stigma score ranged from 101 to 245 out of 325, with higher scores signifying a higher stigmatization level. Within the stigma subscales, the highest stigma rate was on the Structural Stigma subscale ($M = 17.91/25$) and the lowest stigma rate was on the Own Emotional Attributions subscale ($M = M = 36.42/90$). On the other subscales, stigma rates were as follows: Others Behavioral Reactions subscale – $M = 20.43/30$, Others Emotional Attributions subscale— $M = 50.99/90$ and Own Cognitive Attributions – $M = 46.75/90$.

The overall mean knowledge score was 27.68 (± 9.24), indicating an overall 55.36% correct answer rate on the DKAS scale. The total knowledge score ranged from 2 to 50 out of 50, with higher scores signifying better knowledge. Within individual domains, the highest correct answer rate was in the Care Considerations domain (73.42%, $M = 8.81/12$, ± 2.93). The lowest rate of correct answers was in the Communication and Behavior domain (40.58%, $M = 4.87/12$, ± 2.65). The Causes and Characteristics domain had 53.07% ($M = 7.43/14$, ± 3.29) of answers correct, and the Risks and Health Promotion domain had 54.75% ($M = 6.57/12$, ± 3.15) correct rate.

No significant association was found between the total stigma score and the overall knowledge score (Table 2). There was a significant negative correlation between level of stigmatization and the DKAS Communication and Behavior subscale ($r = -0.13$, $p = .035$), but not with other subscales. Significant negative correlations were also found between the Own Emotional Attributions subscale and the Causes and

Table 2. Correlations between stigmatization and knowledge.

	Total knowledge score (DKAS)		Causes and characteristics		Communication and behavior		Care considerations		Risks and health promotion	
	r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p
The overall mean stigmatization score (FS-ADS)	−0.06	.37	−0.01	.85	−0.13	.035	0.04	.58	−0.09	.15
Emotional attributions (own)	−0.09	.13	−0.13	.04	−0.13	.038	0.01	.94	−0.09	.14
Cognitive attributions (own)	−0.12	.05	−0.05	.43	−0.19	.002	−0.02	.80	−0.12	.05
Emotional attributions (others)	0.01	.82	0.06	.32	−0.05	.41	0.05	.39	−0.04	.51
Behavioral reactions (others)	0.16	.01	0.11	.08	0.08	.21	0.15	.01	0.15	.02
Structural stigma	−0.08	.22	−0.06	.36	−0.04	.53	−0.02	.71	−0.09	.15

r_s , Spearman's rank correlation coefficient.

<.05 p values were bolded.

Table 3. Stigmatization by faculty, gender, contact with a person with dementia, and contact with a campaign.

	p	Kruskal-Wallis test	Faculty MV (SD)	p_{adj}	Gender MV (SD)		p_{adj}	Meeting with a PwD MV (SD)		p_{adj}	Contact with a campaign MV (SD)		p_{adj}	
					Men	Women		Yes	No		Yes	No		
The overall mean stigmatization score (FS-ADS)	.44		Medical	Rehabilitation	.753	170.2 (30.2)	173.2 (25.4)	.466	172.1 (27.2)	173.6 (24.8)	.567	170.9 (25.4)	173.4 (27.2)	.451
				Social	.871									
				Rehabilitation	.753									
Emotional attributions (own)	.51		Medical	Rehabilitation	.86	37.3 (8.9)	36.2 (7.6)	.353	36.2 (8.0)	36.9 (7.8)	.564	36.7 (8.4)	36.3 (7.7)	.788
				Social	.765									
				Rehabilitation	.788									
Cognitive attributions (own)	.58		Medical	Rehabilitation	1	44.7 (12.0)	47.4 (12.9)	.164	46.6 (13.4)	47.1 (11.1)	.696	46.1 (12.1)	47.1 (13.1)	.696
				Social	1									
				Rehabilitation	1									
Emotional attributions (others)	.4		Medical	Rehabilitation	.567	51.3 (10.8)	50.9 (9.5)	.872	51.3 (9.4)	51.3 (10.8)	.645	50.7 (8.9)	51.1 (10.2)	.613
				Social	.913									
				Rehabilitation	.63									
Behavioral reactions (others)	.03		Medical	Rehabilitation	.193	20.1 (5.9)	20.5 (5.3)	.861	19.5 (5.2)	20.1 (5.9)	.057	20.5 (5.2)	20.4 (5.6)	.895
				Social	.04									
				Rehabilitation	.467									
Structural stigma	.28		Medical	Rehabilitation	.452	16.9 (4.8)	18.2 (4.5)	.047	18.7 (4.2)	16.9 (4.8)	.0976	17.0 (4.8)	18.4 (4.3)	.045
				Social	.486									
				Rehabilitation	.417									

MV, mean value; SD, standard deviation; PwD, person with dementia.

<.05 p values were bolded.

Characteristics subscale ($r = -0.13$, $p = .039$) and between the Own Emotional Attributions subscale and the Communication and Behavior subscale ($r = -0.13$, $p = .038$). Significant negative correlations were found between the Own Cognitive Attributions subscale and the DKAS Communication and Behavior subscale ($r = -0.19$, $p = .002$). The Own Cognitive attributions subscale was also significantly negatively correlated with the subscale Risks and Health Promotion of the DKAS ($r = -0.12$, $p = .045$). No correlations were found between Others Emotional Attributions and the knowledge level, neither in total knowledge score nor in specific domains. The Others Behavioral Reactions subscale was positively correlated with the overall knowledge level measured on DKAS ($r = 0.16$, $p = .011$) and also with two DKAS subscales: Care Considerations ($r = 0.15$, $p = .012$) and Risks and Health Promotion ($r = 0.15$, $p = .018$). There were no significant correlations between the Structural Stigma subscale and the knowledge level.

Stigmatization and its correlates

The results (Table 3) did not show any significant differences in the total stigma score between students across the three groups (Medical: $M = 173.6 \pm 26.4$; Rehabilitation: $M = 168.4 \pm 27.7$; Social: $M = 174.3 \pm 25.7$). Nevertheless, the results on the Others Behavioral Reactions subscale were significantly different between students of medical and social faculties ($p = .029$). The students of medical faculties ($M = 21.1 \pm 5.5$) expected a higher level of stigmatizing behavior toward people with dementia from others compared to students from social faculties ($M = 19.2 \pm 5.3$).

The results showed no significant gender differences between respondents in the total stigma score. However, outcomes on the Structural stigma subscale differed significantly between women and men ($p = .047$). Women ($M = 18.2 \pm 4.5$) reported more structural aspects of stigma than men ($M = 16.9 \pm 4.8$).

Table 4. Knowledge by faculty, gender, contact with a person with dementia, and contact with campaign.

	<i>p</i> Kruskal- Wallis test	Faculty MV (SD)	<i>p</i> _{adj}	Gender MV (SD)		<i>p</i> _{adj}	Meeting with a PwD MV (SD)		<i>p</i>	Contact with a campaign MV (SD)		<i>p</i> _{adj}		
				Men	Women		Yes	No		Yes	No			
Total knowledge score (DKAS)	<.001	Medical 30.7 (±7.9)	Rehabilitation 26.7 (±8.9)	.002	31.6 (±8.4)	26.5 (±9.2)	<.001	29.9 (7.9)	21.8 (9.8)	<.001	31.3 (6.5)	25.6 (9.9)	<.001	
		Medical 30.7 (±7.9)	Social 20.7 (±9.0)											<.001
		Rehabilitation 26.7 (±8.9)	Social 20.7 (±9.0)											<.001
Causes and characteristics	<.001	Medical 8.5 (±3.1)	Rehabilitation 7.1 (±2.8)	<.001	8.6 (3.2)	7.1 (3.2)	<.001	8.1 (3.1)	5.7 (3.2)	.002	8.8 (2.6)	6.7 (3.4)	<.001	
		Medical 8.5 (±3.1)	Social 5.1 (±3.0)											<.001
		Rehabilitation 7.1 (±2.8)	Social 5.1 (±3.0)											<.001
		Rehabilitation 5.1 (±2.8)	Social 5.1 (±3.0)											<.001
Communication and behavior	.009	Medical 5.1 (±2.7)	Rehabilitation 5.3 (±2.8)	.616	5.1 (3.0)	4.8 (2.5)	.815	5.2 (2.7)	4.0 (2.3)	<.001	5.2 (2.7)	4.7 (2.6)	.116	
		Medical 5.1 (±2.7)	Social 3.9 (±2.0)											.015
		Rehabilitation 5.3 (±2.8)	Social 3.9 (±2.0)											.015
		Rehabilitation 5.3 (±2.8)	Social 3.9 (±2.0)											.015
Care considerations	<.001	Medical 9.6 (±2.3)	Rehabilitation 8.3 (±3.0)	.01	9.7 (2.5)	8.5 (3.0)	<.001	9.4 (2.4)	7.3 (3.5)	<.001	9.7 (2.1)	8.3 (3.2)	.002	
		Medical 9.6 (±2.3)	Social 7.4 (±3.6)											<.001
		Rehabilitation 8.3 (±3.0)	Social 7.4 (±3.6)											.219
		Rehabilitation 8.3 (±3.0)	Social 7.4 (±3.6)											.219
Risks and health promotion	<.001	Medical 7.6 (2.9)	Rehabilitation 6.0 (3.0)	<.001	8.2 (2.6)	6.1 (3.2)	<.001	7.2 (2.9)	4.9 (3.1)	<.001	7.6 (2.6)	6.0 (3.3)	<.001	
		Medical 7.6 (2.9)	Social 4.4 (2.7)											<.001
		Rehabilitation 7.6 (2.9)	Social 4.4 (2.7)											.002
		Rehabilitation 6.0 (3.0)	Social 4.4 (2.7)											.002

MV, mean value; SD, standard deviation; PwD, person with dementia.
<0.05 *p* values were bolded.

There were no differences in the overall stigma level between respondents who had met or not met a person with dementia and who had or had no contact with a dementia awareness campaign. However, respondents who had had and had not had contact with a dementia awareness campaign differed significantly in the scores on the Structural stigma subscale ($p = .045$). Respondents who had a contact with a dementia awareness campaign indicated less structural aspects of stigma ($M = 17.0 \pm 4.8$) than respondents who had no contact with any dementia awareness campaign ($M = 18.4 \pm 4.3$).

Knowledge and its correlates

The total knowledge score was significantly different ($p < .001$) across three groups of students (Table 4), with medical science students having the highest mean knowledge score among all groups (30.7 ± 7.9), followed by rehabilitation students (26.7 ± 8.9), and social science students (20.7 ± 9). Medical science students obtained the significantly higher mean scores than rehabilitation and social science students in the three subscales: Causes and Characteristics (8.5 ± 3.1), Care Considerations (9.6 ± 2.3) and Risks and Health Promotion (7.6 ± 2.9). On the subscale Communication and Behavior, there was no statistically significant difference between the scores of medical (5.1 ± 2.7) and rehabilitation students (5.3 ± 2.8). Social science students on this scale received significantly lower scores than the other groups (3.9 ± 2.0). On the subscales: Causes and Characteristics and Risks and Health Promotion, rehabilitation students scored significantly higher (7.1 ± 2.8 and 5.3 ± 2.8) than social science students (5.1 ± 3.0 and 3.9 ± 2.0). On the subscale Care Considerations, there was no significant difference between the scores of rehabilitation students (8.3 ± 3.0) and social science students (7.4 ± 3.6).

The total knowledge scores were significantly different for women ($M = 26.5 \pm 9.2$) and men: ($M = 31.6 \pm 8.4$) and participants who had or had not encountered a dementia awareness campaign (Had no contact: $M = 25.6 \pm 9.9$; Had contact: $M = 31.3 \pm 6.5$) and who had or had no contact with person with dementia (Met a person with dementia: $M = 29.9 \pm 7.9$; Not met a person with dementia: $M = 21.8 \pm 9.8$). The degree of closeness with a person with dementia was also significantly positively correlated with knowledge scores (Figure 1).

Discussion

This is the first study assessing dementia awareness among HSCP students in Poland. Its location and the studied group accord with the calls to extend research on stigma against dementia to diversified contexts (Blay & Peluso, 2019; Herrmann et al., 2018; Werner et al., 2019). The results add to existing literature encouraging patient-centered dementia education and provide practical conclusions for good-quality curriculum design.

There is existing evidence suggesting that stigmatization is frequently associated with lower knowledge about dementia (Herrmann et al., 2018). In our study, we did not find a significant correlation between overall levels of stigma and knowledge. However, some reports indicate that interconnections between those two concepts are more complex (Chang & Hsu, 2020). We analyzed not only the general index of stigma and knowledge, but also the relationships between their specific domains. The overall stigma level was inversely associated with knowledge related to Communication and Behavior domain. Lower knowledge about communication possibilities and behaviors of people with dementia was also associated with higher levels of self-reported emotional and cognitive stigmatizing attributions

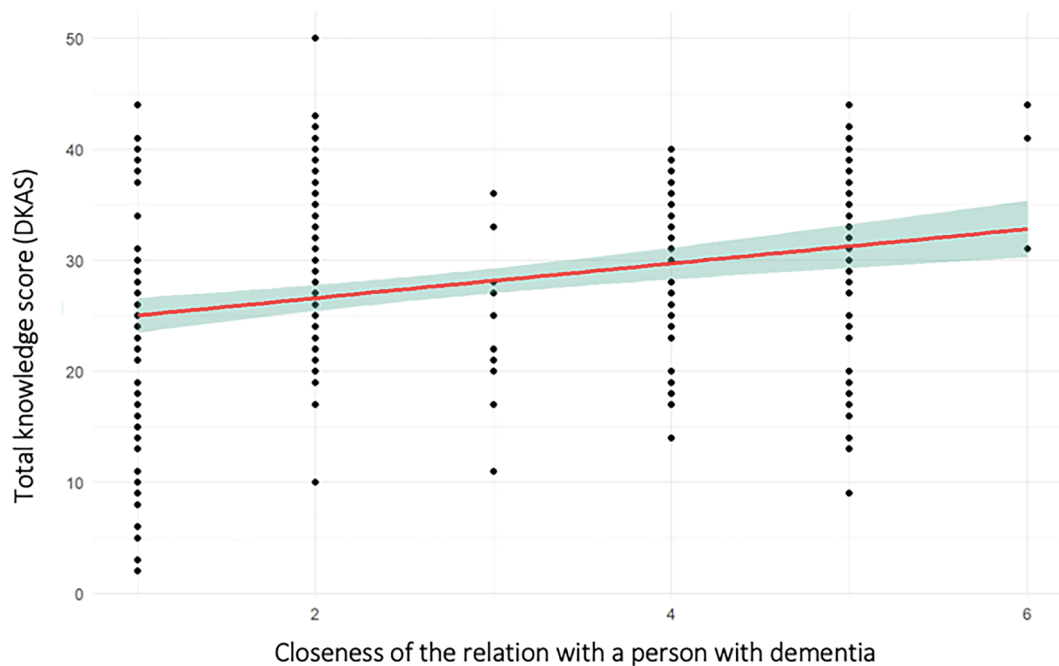


Figure 1. Correlation between knowledge and the closeness of the relation with a person with dementia: $r=0.31, p < .0001$.

(but did not affect the assessment of stigmatizing attributions and reactions held by others). These results resonate with the findings of Ebert et al. (2020) where personhood-based knowledge was a predictor of social comfort in interacting with people with dementia while biomedical knowledge was not. Also, other research indicated that mere knowledge of the disease characteristics does not contribute substantially to more positive perceptions and attitudes toward people with dementia (Ebert et al., 2020). The current results therefore align with the conclusions from previous studies highlighting that if counteracting stigmatization is to be effective, education about dementia should include a more person-centered perspective (Banerjee et al., 2021; Kitwood, 1997) and equip future care staff in adequate skills to communicate with dementia patients in effective and inclusive way (Banerjee et al., 2021; Chang & Hsu, 2020; Ebert et al., 2020; Rosato et al., 2019).

Nevertheless, according to our research, the biomedical context of dementia should not be overlooked. Better knowledge about the causes and characteristics of the disease trigger less negative emotional attributions toward people with dementia. This may involve a deeper understanding of the symptoms and perceiving them as consequences of the disease, rather than an inherent characteristic of an older person (Gauthier et al., 2022). Also, consciousness about risk factors and health promotion strategies, making up the biomedical knowledge, determined a lower level of own negative cognitive attributions. Again, knowledge about prevention and factors that may slow down deterioration resulted in less negative perceptions of people with dementia. Similar results were obtained in a study by Rosato et al. (2019). Such observations confirm the importance of elevating knowledge about modifiable risk factors for dementia in public health promotion to reduce public stigma (Rosato et al., 2019). Interestingly, knowledge about the effectiveness of post-diagnostic support also positively modifies the perception of people with dementia. This seems to be particularly relevant in the context of educating future dementia care staff. Teaching about the effectiveness of psychosocial interventions and the significance of social health (Vernooij-Dassen et al., 2021) may reduce stigma among

the staff and increase the number of patient referrals to available post-diagnostic support (Werner, Gur, et al., 2020).

Of note, in our study, better knowledge about care challenges related to disease progression and dementia prevention result in belief that other people will exhibit more stigmatizing behavior toward people with dementia. Explanation of such a result can be seen in the fact that HSCP students are aware of the stigma against people with dementia in the Polish society. They might see a tendency to isolate people with dementia and to exclude them from social interactions. This interpretation is reflected in the observations of the Commissioner for Human Rights in Poland, who raised the alarm about the exclusion of people with dementia and their families from many aspects of social life, as well as social care system in Poland (Office of the Commissioner for Human Rights, 2020; Szczudlik et al., 2016). The taboo around dementia and the invisibility of this topic in public are also noticed by Kramkowska, who emphasizes the need to carry out a wide-ranging dementia awareness campaign in Poland (Kramkowska, 2015).

This call to action seems to be relevant in light of other results from our study. HSCP students, who had previous contact with dementia campaign materials, scored lower on the Structural Stigma subscale and had better dementia knowledge in most of the studied domains. This indicates that the information obtained from dementia campaigns might have an impact on the perception of available support for people with dementia and their carers (Kramkowska, 2015). It is also not surprising in the light of general recognition of social campaigns as impactful tools in health education (World Health Organization, 2023), including the context of dementia (Hickey et al., 2019; Van Asbroeck et al., 2021). Therefore, it seems important for future HSCP staff to be involved in dementia-friendly social discourse, which has potential to shape non-stigmatizing attitudes (Swaffer, 2015). These conclusions are complementary to the practical results of Werner, Gur, et al. (2020) which indicated that stigmatic beliefs play a pivotal role in the relationship between the tendency of medical science student to make help-seeking recommendation for people with dementia and their knowledge.

Interestingly, previous contact with a person with dementia did not influence the level of stigma. This seems to contradict the *contact hypothesis* (APA Dictionary of Psychology, n.d.) and general practice in anti-stigma interventions (Banerjee et al., 2021; Kim et al., 2019). However, it may also confirm the need for additional research on familiarity and stigma, postulated by Corrigan, who tends to search for a more complex and non-linear relationship between these factors (P. W. Corrigan & Nieweglowski, 2019). Opportunities to meet a person with dementia and the closeness of this relationship were, in turn, positively associated with better knowledge. This is consistent with other research among medical science students (Daley et al., 2020; Scott et al., 2019). Learning from real cases, from a students' perspective, is more effective and may have a greater impact on the acquisition of knowledge than theoretical lectures alone (Daley et al., 2020).

Our results discerned some gender differences in the level of structural stigma and knowledge. However, our study design does not provide sufficient data to gain a better insight into these phenomena and, similarly to other research (Annear, Toye, et al. 2017; Werner & Kim, 2021), point to the existing knowledge gap for further investigations.

In addition, our research allowed us to characterize dementia awareness among students representing three health-related university faculties in Poland. In our study, general stigma level was moderate and comparable between faculties, in line with the majority of research in this area (Scott et al., 2019; Werner & Kim, 2021). Importantly, the detailed results indicate discrepancies depending on the examined perspective. Participants show relatively lower stigma levels when considering their own emotional and cognitive attributions. Whereas, stigma levels tend to be higher when making inferences about others' attributions and behaviors. The most straightforward explanation can be related to social desirability bias, widely recognized as the main obstacle to reliable data collection on socially sensitive topics (Michaels & Corrigan, 2013). In this case, the overall stigma score may be underestimated. On the other hand, assuming that self-reported responses were genuine, the overall level of public stigma may be lower. A large-scale population study would be needed to test these assumptions.

Regarding dementia knowledge, our results indicate that its level among HSCP students is low, as the correct answers rate did not exceed 60%. These results are comparable to the outcomes from Japan (Annear, Otani, et al., 2017), Spain (Carnes et al., 2021) and Australia (Haydon et al., 2022), where medical science students surveyed with DKAS did not go beyond 60% of correct answers. Slightly better results among HSCP students were obtained by Annear, Toye, et al. (2017). The international cohort (with the preponderance of Australian and British respondents) achieved an almost 69% correct answer rate. Also, the profile of the knowledge emerging from our research is formed similarly to other countries (Annear, Toye, et al., 2017; Carnes et al., 2021), with the lowest knowledge about communication and behaviors and risk factors and health promotion. Taking into account the growing staffing needs (Martin et al., 2016) and striving for high-quality dementia care (Martyr et al., 2018), it seems that dementia education is still not sufficient, both at universities in Poland and in other countries (Annear, Otani, et al., 2017; Carnes et al., 2021; Haydon et al., 2022). As the Higher Education Dementia Network in the UK emphasizes, the curricula need to give more priority to the topic of dementia and be more balanced (Knifton et al., 2019). Clinical knowledge should be expanded to include the psychosocial context and

provide skills to communicate with dementia patients (Ebert et al., 2020). Knowledge of the protective factors and available post-diagnostic therapies should not be overlooked either (Dementia Core Skills Education and Training Framework, 2015; Werner, Gur, et al., 2020).

Interestingly, we found significant discrepancies in knowledge levels between students representing different faculties reflecting the dementia challenges in higher education in Poland. This can create difficulties with the integration of health and social care and influence the quality of support at different stages of the dementia journey (Dementia Core Skills Education and Training Framework, 2015).

The study design allowed us to consider the complexity of both the stigmatization process and the structure of knowledge and look for factors shaping these two variables. However, several limitations of this study should be acknowledged. First, when designing the study, we did not have at our disposal Polish validations of stigma and knowledge scales that would be recognized in international studies. The use of translated versions, even with ensuring the back-translation, may modify the psychometric values of the scales. Moreover, we utilized a modified version of the stigma scale, originally designed to measure family stigma. This solution allowed us to adjust the tool to the HSCP student group, but it makes direct comparisons between other studies difficult. Also, the vignette aimed at stimulating the respondents with the homogeneous stimuli could be the source of bias. Participants' real-life reactions can differ from their responses in the survey. The very content of the vignette, despite careful preparation and evaluation, could also be suggestive (Randhawa et al., 2015). Some reservations also apply to the small study group, low response rate and disparities between representatives of different faculties and years of study. These may reduce the representativeness of the sample, and generalizations of the results should be made with caution. That being said, the current study may be a point of departure for more extensive research on dementia-related stigma around dementia among Polish HSCP students.

Conclusions

This article tackles an important issue of dementia awareness among HSCP students. Examining Polish university students in healthcare-related faculties, it highlights the insufficient knowledge about dementia and presence of moderate stigma levels among this group. Increased stigma has been found to be particularly linked to a limited understanding of the communication abilities and behaviors of people with dementia. Additionally, certain stigmatizing beliefs are connected to the level of knowledge regarding the causes, characteristics, risk factors and health promotion in dementia. The HSCP students' knowledge levels also differ between faculties, indicating specific gaps and curricular differences in the Polish higher education system.

The findings not only offer insight into the situation in Poland, but also provide universally applicable recommendations for improving dementia education. If academic training is to be effective in reducing the stigmatizing attitudes of future HSCP, it needs to provide multidimensional training. Well-established biomedical knowledge must be supplemented with person-centered knowledge about approaches to communication and individual needs, which are not eradicated by the progression of dementia.

Further research should determine what factors can mediate between knowledge and stigma. It may also be valuable to develop precise methods to measure stigma and knowledge specifically among HSCP students and adapt them to different cultural contexts.

Acknowledgments

We would like to thank all the participants who agreed to take part in the study. We acknowledge the Consortium of the Cognisance project under which this research was performed.

Disclosure statement

The authors report there are no competing interests to declare.

Funding

The research was funded by the EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND) and The National Centre for Research and Development (contract no. JPND/05/2020).

Data availability statement

The data that support the findings of this study are available from the corresponding author, M.B., upon reasonable request.

References

- Annear, M. J., Otani, J., & Li, J. (2017). Japanese-language Dementia Knowledge Assessment Scale: Psychometric performance, and health student and professional understanding. *Geriatrics & Gerontology International*, 17(10), 1746–1751. <https://doi.org/10.1111/ggi.12911>
- Annear, M. J., Toye, C., Elliott, K.-E. J., McInerney, F., Eccleston, C., & Robinson, A. (2017). Dementia Knowledge Assessment Scale (DKAS): Confirmatory factor analysis and comparative subscale scores among an international cohort. *BMC Geriatrics*, 17(1), 168. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0552-y>
- APA Dictionary of Psychology. (n.d.). Contact hypothesis. In APA Dictionary of Psychology. American Psychological Association.
- Banerjee, S., Jones, C., Wright, J., Grosvenor, W., Hebditch, M., Hughes, L., Feeney, Y., Farina, N., Mackrell, S., Nilforooshan, R., Fox, C., Bremner, S., & Daley, S. (2021). A comparative study of the effect of the Time for Dementia programme on medical students. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 36(7), 1011–1019. <https://doi.org/10.1002/gps.5532>
- Basri, M. A. F. A., Subramaniam, P., Ghazali, S. E., & Singh, D. K. A. (2017). A Review of knowledge and attitudes towards dementia among college and university students. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 11(11), LE01–LE07. <https://doi.org/10.7860/JCDR/2017/29739.10865>
- Blay, S. L., & Peluso, É. T. P. (2019). College students and the public stigma of dementia. *International Psychogeriatrics*, 31(10), 1379–1381. <https://doi.org/10.1017/S1041610219001078>
- Carnes, A., Barallat-Gimeno, E., Galvan, A., Lara, B., Lladó, A., Contador-Muñana, J., Vega-Rodriguez, A., Escobar, M. A., & Piñol-Ripoll, G. (2021). Spanish-Dementia Knowledge Assessment Scale (DKAS-S): Psychometric properties and validation. *BMC Geriatrics*, 21(1), 302. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02230-w>
- Chang, C.-Y., & Hsu, H.-C. (2020). Relationship between knowledge and types of attitudes towards people living with dementia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(11), 3777. <https://doi.org/10.3390/ijerph17113777>
- Corrigan, P., Markowitz, F. E., Watson, A., Rowan, D., & Kubiak, M. A. (2003). An attribution model of public discrimination towards persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 44(2), 162–179. <https://doi.org/10.2307/1519806>
- Corrigan, P. W. (2000). Mental health stigma as social attribution: Implications for research methods and attitude change. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 7(1), 48–67. <https://doi.org/10.1093/clipsy.7.1.48>
- Corrigan, P. W., & Nieweglowski, K. (2019). How does familiarity impact the stigma of mental illness? *Clinical Psychology Review*, 70, 40–50. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2019.02.001>
- Daley, S., Feeney, Y., Grosvenor, W., Hebditch, M., Morley, L., Sleater, G., Wright, J., & Banerjee, S. (2020). A qualitative evaluation of the effect of a longitudinal dementia education programme on healthcare student knowledge and attitudes. *Age and Ageing*, 49(6), 1080–1086. <https://doi.org/10.1093/ageing/afaa182>
- Dementia Core Skills Education and Training Framework. (2015). *Dementia Core Skills Education and Training Framework*. Skills for Health, Health Education England and Skills for Care
- Ebert, A. R., Kulibert, D., & McFadden, S. H. (2020). Effects of dementia knowledge and dementia fear on comfort with people having dementia: Implications for dementia-friendly communities. *Dementia (London, England)*, 19(8), 2542–2554. <https://doi.org/10.1177/1471301219827708>
- Gauthier, S., Webster, C., Servaes, S., Morais, J. A., & Rosa-Neto, P. (2022). World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support. Alzheimer's Disease International.
- Gove, D., Downs, M., Vernooij-Dassen, M., & Small, N. (2016). Stigma and GPs' perceptions of dementia. *Aging & Mental Health*, 20(4), 391–400. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1015962>
- Gronholm, P. C., Henderson, C., Deb, T., & Thornicroft, G. (2017). Interventions to reduce discrimination and stigma: The state of the art. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 52(3), 249–258. <https://doi.org/10.1007/s00127-017-1341-9>
- Haydon, H. M., Lotfaliany, M., Jones, C., Chelberg, G. R., Horstmannshof, L., Taylor, M., Carey, M., Snoswell, C. L., Hicks, R., & Banbury, A. (2022). Health literacy, dementia knowledge and perceived utility of digital health modalities among future health professionals. *Australasian Journal on Ageing*, 42(2), 392–400. <https://doi.org/10.1111/ajag.13149>
- Herrmann, L. K., Welter, E., Leverenz, J., Lerner, A. J., Udelson, N., Kanetsky, C., & Sajatovic, M. (2018). A systematic review of dementia-related stigma research: Can we move the stigma dial? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(3), 316–331. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.09.006>
- Hickey, D., Glynn, R. W., Shelley, E., & Lawlor, B. (2019). The impact of a national public awareness campaign on dementia knowledge and help-seeking in Ireland. *European Journal of Public Health*, 29(Suppl. 4), ckz185–ckz637. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckz185.637>
- Johnson, R., Harkins, K., Cary, M., Sankar, P., & Karlawish, J. (2015). The relative contributions of disease label and disease prognosis to Alzheimer's stigma: A vignette-based experiment. *Social Science & Medicine* (1982), 143, 117–127. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.08.031>
- Kim, S., Werner, P., Richardson, A., & Anstey, K. J. (2019). Dementia Stigma Reduction (DESeRVE): Study protocol for a randomized controlled trial of an online intervention program to reduce dementia-related public stigma. *Contemporary Clinical Trials Communications*, 14, 100351. <https://doi.org/10.1016/j.conctc.2019.100351>
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Open University Press.
- Knifton, C., MacRae, R., Jack-Waugh, A., Brown, M., Surr, C., Thompson, R., & Baillie, L. (2019). Perspectives: Dementia education in Higher Education Institutions, now and in the future: The role of the professional regulatory bodies in the UK. *Journal of Research in Nursing*, 24(3–4), 271–278. <https://doi.org/10.1177/1744987119838645>
- Kramkowska, K. (2015). Kampania społeczna jako forma aktywności mediów na rzecz kształtowania odpowiedzialności społecznej wobec osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin (Social campaign as a form of media activity striving to create social responsibility towards the families of people with Alzheimer's). *Psychiatria*, 12(4), 271–277.
- Lion, K. M., Szcześniak, D., Bulińska, K., Evans, S. B., Evans, S. C., Saibene, F. L., d'Arma, A., Farina, E., Brooker, D. J., Chattat, R., Meiland, F. J. M., Dröes, R.-M., & Rymaszewska, J. (2020). Do people with dementia and mild cognitive impairments experience stigma? A cross-cultural investigation between Italy, Poland and the UK. *Aging & Mental Health*, 24(6), 947–955. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1577799>

- Lion, K. M., Szcześniak, D., Bulińska, K., Mazurek, J., Evans, S. B., Evans, S. C., Saibene, F. L., d'Arma, A., Scorolli, C., Farina, E., Brooker, D., Chattat, R., Meiland, F. J. M., Dröes, R.-M., & Rymaszewska, J. (2021). Does the Meeting Centre Support Programme decrease the experience of stigmatisation among people with cognitive deficits? *Aging & Mental Health*, 25(1), 160–169. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1683815>
- Martin, P., Adelina, C.-H., Martin, K., Maëllenn, G., & Maria, K. (2016). *World Alzheimer report 2016: Improving healthcare for people living with dementia: Coverage, quality and costs now and in the future*. Alzheimer's Disease International.
- Martyr, A., Nelis, S. M., Quinn, C., Wu, Y.-T., Lamont, R. A., Henderson, C., Clarke, R., Hindle, J. V., Thom, J. M., Jones, I. R., Morris, R. G., Rusted, J. M., Victor, C. R., & Clare, L. (2018). Living well with dementia: A systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia. *Psychological Medicine*, 48(13), 2130–2139. <https://doi.org/10.1017/S0033291718000405>
- Michaels, P. J., & Corrigan, P. W. (2013). Measuring mental illness stigma with diminished social desirability effects. *Journal of Mental Health (Abingdon, England)*, 22(3), 218–226. <https://doi.org/10.3109/09638237.2012.734652>
- Mulvey, K. L., Hitti, A., & Killen, M. (2010). The development of stereotyping and exclusion. *Wiley Interdisciplinary Reviews. Cognitive Science*, 1(4), 597–606. <https://doi.org/10.1002/wcs.66>
- Office of the Commissioner for Human Rights. (2020). *Diagnoza, leczenie, opieka i dobre praktyki w chorobach otepiennych z perspektywy – ustalenia konferencji Rzecznika Praw Obywatelskich i organizacji alzheimerowskich [Diagnosis, treatment, care and good practices in dementia from the perspective of the conference of the Ombudsman and Alzheimer's organizations]*
- R Core Team. (2020). *A language and environment for statistical computing*. R Foundation for Statistical Computing. <http://www.r-project.org/index.html>.
- Randhawa, H., Jiwa, A., & Oremus, M. (2015). Identifying the components of clinical vignettes describing Alzheimer's disease or other dementias: A scoping review. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 15(1), 54. <https://doi.org/10.1186/s12911-015-0179-x>
- Rosato, M., Leavey, G., Cooper, J., De Cock, P., & Devine, P. (2019). Factors associated with public knowledge of and attitudes to dementia: A cross-sectional study. *PLoS One*, 14(2), e0210543. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210543>
- Scott, T. L., Kugelman, M., & Tulloch, K. (2019). How medical professional students view older people with dementia: Implications for education and practice. *PLoS One*, 14(11), e0225329. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0225329>
- Stites, S. D., Gill, J., Largent, E. A., Harkins, K., Sankar, P., Krieger, A., & Karlawish, J. (2022). The relative contributions of biomarkers, disease modifying treatment, and dementia severity to Alzheimer's stigma: A vignette-based experiment. *Social Science & Medicine (1982)*, 292, 114620. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114620>
- Stites, S. D., Rubright, J. D., & Karlawish, J. (2018). What features of stigma do the public most commonly attribute to Alzheimer's disease dementia? Results of a survey of the U.S. general public. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 14(7), 925–932. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.01.006>
- Swaffer, K. (2015). Dementia and Prescribed Disengagement™. *Dementia (London, England)*, 14(1), 3–6. <https://doi.org/10.1177/1471301214548136>
- Szcześniak, D., Dröes, R.-M., Meiland, F., Brooker, D., Farina, E., Chattat, R., Evans, S. B., Evans, S. C., Saibene, F. L., Urbańska, K., & Rymaszewska, J. (2018). Does the community-based combined Meeting Center Support Programme (MCSP) make the pathway to day-care activities easier for people living with dementia? A comparison before and after implementation of MCSP in three European countries. *International Psychogeriatrics*, 30(11), 1717–1734. <https://doi.org/10.1017/S1041610217002885>
- Szcześniak, D., Urbańska, K., Farina, E., Saibene, F. L., Chattat, R., Evans, S., Evans, S., Brooker, D., Orrell, M., Hendriks, I., Meiland, F., Dröes, R. M., & Rymaszewska, J. (2017). Does Participation in the Meeting Centre Support Programme change the stigma experienced by people with dementia? *European Psychiatry*, 41(S1), S177–S177. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2017.01.2078>
- Szczudlik, A., Barcikowska-Kotowicz, M., Gabryelewicz, T., Opala, G., Parnowski, T., Kuźnicki, J., Rossa, A., & Sadowska, A. (2016). *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce. Raport RPO (The situation of people with Alzheimer's disease in Poland. Report of the Commissioner for Human Rights)*.
- Van Asbroeck, S., van Boxtel, M. P. J., Steyaert, J., Köhler, S., Heger, I., de Vugt, M., Verhey, F., & Deckers, K. (2021). Increasing knowledge on dementia risk reduction in the general population: Results of a public awareness campaign. *Preventive Medicine*, 147, 106522. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2021.106522>
- Vernooij-Dassen, M., Moniz-Cook, E., Verhey, F., Chattat, R., Woods, B., Meiland, F., Franco, M., Holmerova, I., Orrell, M., & de Vugt, M. (2021). Bridging the divide between biomedical and psychosocial approaches in dementia research: The 2019 INTERDEM manifesto. *Aging & Mental Health*, 25(2), 206–212. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1693968>
- Werner, P., Goldstein, D., & Heinik, J. (2011). Development and validity of the Family Stigma in Alzheimer's Disease Scale (FS-ADS). *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 25(1), 42–48. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3181f32594>
- Werner, P., Gur, A., Porat, A., Zubedat, M., & Shinan-Altman, S. (2020). Medical students' help-seeking recommendations for a person with Alzheimer's disease: Relationships with knowledge and stigmatic beliefs. *Educational Gerontology*, 46(5), 294–302. <https://doi.org/10.1080/03601277.2020.1747153>
- Werner, P., Kalaitzaki, A. E., Spitzer, N., Raviv-Turgeman, L., Koukoulis, S., & Tziraki, C. (2019). Stigmatic beliefs towards persons with dementia: Comparing Israeli and Greek college students. *International Psychogeriatrics*, 31(10), 1393–1401. <https://doi.org/10.1017/S104161021900070X>
- Werner, P., & Kim, S. (2021). A cross-national study of dementia stigma among the general public in Israel and Australia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 83(1), 103–110. <https://doi.org/10.3233/JAD-210277>
- Werner, P., Raviv-Turgeman, L., & Corrigan, P. W. (2020). The influence of the age of dementia onset on college students' stigmatic attributions towards a person with dementia. *BMC Geriatrics*, 20(1), 104. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1505-4>
- World Health Organization. (2023). *Tactics to apply to make your communications accessible*. <https://www.who.int/about/communications/accessible/identify-effective-channels>.
- World Medical Association. (2001). World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. *Bulletin of the World Health Organization: The International Journal of Public Health*, 79(4), 373–373.

Supplementary Material

Vignette – tool description

The vignette is a brief description of a man diagnosed with dementia, presented in everyday situations where the symptoms of cognitive disorders manifest with regard to six cognitive domains: Memory, Orientation, Judgment & Problem Solving, Community Affairs, Home & Hobbies, and Personal Care (Morris et al, 1993). The text was written by the authors, based on the vignette examples utilized in other studies (Johnson *et al.* 2015; Stites *et al.* 2018) and according to the key vignette components (Randhawa *et al.* 2015). The described person met the Clinical Dementia Rating Scale criteria (Morris 1993) for moderate dementia. Five competent judges expert in dementia were asked about the feasibility of the vignette and approved its face validity.

The vignette was intended to stimulate the respondents to reflect on the perceptions and beliefs about people with moderate dementia. Due to the progressive nature of dementia and differences in the clinical presentation of patients at various stages of the disease, vignette provides a homogenous stimulus (Silva *et al.* 2019) and allows people who have no or little experience with people with dementia to complete succeeding survey.

Vignette content

Mr. Jan is 74 years old and a retiree. A year ago, he began to have memory problems, which made it increasingly difficult for him to function independently.

Mr. Jan began to have problems controlling his expenses. Several times he forgot to pay his bills on time, so his daughter took over the management of the payments. Mr. Jan visits the allotment (which used to be his favorite activity) less and less often. He also stopped attending meetings of the local club, in which he had been actively participating since his retirement. Mr. Jan began to have problems making simple decisions, e.g. choosing clothes appropriate to the weather or deciding what to eat for a given meal. Mr. Jan's daughter sometimes has to remind her father to take a shower or change his clothes. When asked about the date, Mr. Jan is sometimes confused; he then looks for a calendar, but is often not sure what day of the week it is. He also happened to get some facts from his life wrong, e.g., the name of the city

where he studied or the names of his friends from work. Recently, while returning from the allotment, he mistook the stop where he was supposed to get off and wandered around the area for a few hours before reaching his address.

After this incident, the daughter made an appointment for her father at the Outpatient Mental Health Clinic, where a psychiatrist diagnosed Mr. Jan with dementia.

References:

Johnson, R., Harkins, K., Cary, M., Sankar, P., & Karlawish, J. (2015). The relative contributions of disease label and disease prognosis to Alzheimer's stigma: A vignette-based experiment. *Social Science & Medicine*, *143*, 117–127. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.08.031>

Morris, J. C. (1993). The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. *Neurology*, *43*(11), 2412–2414. <https://doi.org/10.1212/wnl.43.11.2412-a>

Randhawa, H., Jiwa, A., & Oremus, M. (2015). Identifying the components of clinical vignettes describing Alzheimer's disease or other dementias: a scoping review. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, *15*(1), 54. <https://doi.org/10.1186/s12911-015-0179->

Silva, A., Campos-Silva, W., Gouvea, M., & Farina, M. (2019). Vignettes: a data collection technique to handle the differential operation of items in surveys. *Brazilian Business Review*, *16*(1), 16–31.

Stites, S. D., Gill, J., Largent, E. A., Harkins, K., Sankar, P., Krieger, A., & Karlawish, J. (2022). The relative contributions of biomarkers, disease modifying treatment, and dementia severity to Alzheimer's stigma: A vignette-based experiment. *Social Science & Medicine*, *292*, 114620. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114620>



OPEN ACCESS

EDITED BY

Anthea Innes,
McMaster University, Canada

REVIEWED BY

Karin Wolf-Ostermann,
University of Bremen, Germany
Leszek Koczanowicz,
University of Social Sciences and Humanities,
Poland

*CORRESPONDENCE

M. Błaszkiwicz

✉ maria.mackowiak@student.umw.edu.pl

RECEIVED 17 April 2024

ACCEPTED 02 August 2024

PUBLISHED 21 August 2024

CITATION

Błaszkiwicz M, Szcześniak D, Ciutkiewicz M,
Rymaszewska JE, Low L-F, Brodaty H and
Rymaszewska J (2024) Fostering social health
of people with dementia: evaluation of the
Razem przed siebie dementia awareness
campaign in Poland.
Front. Public Health 12:1418867.
doi: 10.3389/fpubh.2024.1418867

COPYRIGHT

© 2024 Błaszkiwicz, Szcześniak, Ciutkiewicz,
Rymaszewska, Low, Brodaty and
Rymaszewska. This is an open-access article
distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License \(CC BY\)](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/). The
use, distribution or reproduction in other
forums is permitted, provided the original
author(s) and the copyright owner(s) are
credited and that the original publication in
this journal is cited, in accordance with
accepted academic practice. No use,
distribution or reproduction is permitted
which does not comply with these terms.

Fostering social health of people with dementia: evaluation of the *Razem przed siebie* dementia awareness campaign in Poland

M. Błaszkiwicz^{1*}, D. Szcześniak¹, M. Ciutkiewicz¹,
Julia Ewa Rymaszewska², L.-F. Low³, H. Brodaty⁴ and
J. Rymaszewska⁵

¹Department of Psychiatry, Wrocław Medical University, Wrocław, Poland, ²Department and Clinic of Dermatology, Allergology and Venerology, Wrocław Medical University, Wrocław, Poland, ³Faculty of Medicine and Health, University of Sydney, Sydney, NSW, Australia, ⁴Centre for Healthy Brain Ageing, Discipline of Psychiatry and Mental Health, School of Clinical Medicine, University of New South Wales, Sydney, NSW, Australia, ⁵Department of Clinical Neuroscience, Wrocław University of Science and Technology, Wrocław, Poland

Background: Due to the need to increase social awareness about dementia and the needs of patients living with dementia in Poland, the *Razem przed siebie* (eng. *Forward with Dementia*) campaign was created. The aim of the study was to evaluate its effectiveness.

Methods: To disseminate key campaign messages to the target audiences (people with dementia, carers, health and social care professionals [HSCP] and general public) a website, social and traditional media promotions, webinars and social activities were created. The campaign ran between September 2021 and April 2022. Mixed methods (online survey, reach estimates and interviews) were used to evaluate the campaign.

Results: Almost 1,300 people visited the website during the campaign period. Of these, 55 carers and HSCP responded to the online survey. The most read section of the website was *Understanding the diagnosis* (carers [56% of 25] and HSCP [80% out of 30]). The website was mostly accessed by carers (68%) and HSCP (66.7%) through word-of-mouth recommendations. 80% carers and 90% HSCP found the website very or extremely helpful. Over 90% of carers and HSCP expressed an intention to revisit the website. Based on 31 interviews, campaign effects, change mechanisms and limitations were identified. Campaign events elicited positive emotions among people with dementia, providing them with a feeling of belonging and engagement. Esteeming personal interactions over informational campaign materials, those with dementia felt acknowledged and empowered by the events. Carers also reported positive experiences and increased interest and knowledge, though they expressed disappointment with the lack of respite care, an issue beyond the campaign's scope. HSCP perceived the campaign events positively and identified significant gaps in the dementia care system.

Conclusion: Evaluation of the *Razem przed siebie* campaign revealed successes and limitations. While effectively incorporating anti-stigma campaign recommendations and enhancing social health for individuals with dementia, the campaign clearly showed the pressing need for systemic solutions. Despite positive perception of the campaign, there is a need for a better diagnostic and post-diagnostic support for people with dementia and their carers.

KEYWORDS

dementia, campaign, social health, evaluation research, stigma

1 Introduction

The WHO Global Dementia Action Plan 2017–2025 (1) recognizes social campaigning as a crucial means to raise awareness and friendliness about dementia. The recommended key messages of such actions are: to spread reliable knowledge about dementia, its subtypes, early symptoms and risk factors, as well as to counteract stigmatization and discrimination and to plead in favor of the human rights of people with dementia (1). In 2021, only 21% of WHO members had implemented dementia awareness campaigns (2).

Furthermore, reports from studies assessing the effectiveness of the dementia campaigns are sparse and not directly comparable due to different campaign goals, target groups, communication channels, societal contexts, and evaluation strategies (3–8). Available evaluation results of mass media campaigns on dementia from the Netherlands (4, 5), Belgium (5), and Australia (7) indicate only a partial change in the campaign goals, e.g., increased awareness of dementia risk factors among general public. The increase in knowledge was observed only in better educated demographic strata (5). Active participation by general public in the campaign events (not just exposure to promotional materials) allowed for better recognition of the campaign's key messages (4). Australian *Forward with Dementia* (8) and Canadian *Not If, But When* (6) web-based resources aimed at health and social care professionals (HSCP) only partially influenced their attitudes regarding respectively: (1) diagnostic conversation for dementia and referral for post-diagnostic support, and (2) comfort in assessing driving risk in dementia, indicating that a social campaign is not a complete remedy for systemic barriers.

In Poland, according to estimates, there are currently over 500,000 people living with dementia, many of whom lack a formal diagnosis (9). Poland has yet to implement a national dementia strategy, and the health and social care systems function independently, complicating access to appropriate care (10). Informal carers, who often handle the coordination of treatment and care, have limited respite options (11). The few scientific studies on the social situation of people with dementia in Poland reveal that awareness of dementia is generally low among the general population as well as HSCP (12–14). Given the rising number of dementia cases, this lack of awareness constitutes a serious barrier to improving the situation for people with dementia in Poland (12). Despite calls from national advocacy organizations (15) and scientific reports (16) emphasizing the necessity of a nationwide social campaign addressing dementia, no such initiative had been undertaken until the commencement of this study. Prior sporadic health promotion initiatives related to dementia were typically confined to local efforts, and their efficacy remains unreported.

As meta-analyses show, there is no single recipe for campaign success (3). Their effectiveness is determined by a multitude of factors that require further research (3). Moreover, examination of many campaigns aimed at raising awareness and destigmatizing mental illnesses has shown that they often bring no benefits or, worse still, unintentional adverse effects (17, 18). For instance, concentrating on enhancing understanding of the biomedical

aspects of a particular illness, while it diminished the tendency to blame patients for their condition, led to a rise in the perception that the disease is not amenable to therapy (18). Recognizing these failures allowed the researchers and activists to formulate guidelines to support effectiveness of public health campaigns (17–20). Advice included empowering individuals with firsthand experiences of mental health problems to spearhead grassroots social movements and to share their lived-experience; concentration on rights and dignity of those who have faced stigma and discrimination; substituting notions of incapacity and dangerousness with narratives of hope and competence. The context of the health care system and its limitations also needed to be addressed (17, 19). Interestingly, applying these indications to the context of dementia demonstrates their compatibility with the concept of social health (21). The paradigm of social health is one of the most prominent frameworks for explaining health for people with dementia, defining it as a dynamic process involving adaptation and coping with a chronic disease in social life (21, 22). Maintaining social health means balancing the deficits and limitations resulting from disease with personal and social resources, and environmental conditions (22). Social health depends on both how person with dementia interacts with the social environment and how the social milieu reciprocally interacts with them (21). A threat to this balance and reciprocity is societal stigma, which—within the social health concept—can be understood as depriving a person with dementia of: obligations, rights, and participation, i.e., essential elements of social health. Importantly, social health is regarded as a modifiable risk factor for cognitive decline (21), implicated in the pace of progression of dementia (23). It therefore appears that awareness campaigns may have the potential to enhance some aspects of social health in dementia (24).

The previously outlined strategies for impactful anti-stigma campaigns (18, 20) address changes at the individual level (as posited in the social health framework) (21). This involves empowering individuals in terms of their capabilities, social participation, and independence. The reinforcement of individuality, achieved through initiatives such as social campaigns, is intended to bring about transformations in the social environment, leading to, e.g., a reduction in stigma. In turn, decreased stigma may, like a feedback loop, bolster the individuality of those navigating the challenges of the disease.

Because the concept of social health is a priority in research on the health of people with dementia (21) and corresponds directly to recommendations for conducting anti-stigma campaigns (20), we utilize it as a conceptual framework for post-hoc analysis of the effects of introducing in Poland a dementia awareness campaign and website *Razem przed siebie* (in English-speaking countries, the campaign slogan was *Forward with dementia*) in the perception of dementia among the target groups. The aim of this study was to evaluate effects of social campaign *Razem przed siebie* in Poland using qualitative and quantitative methodological attitude including mapping campaign effects onto the social health conceptual framework.

2 Materials and methods

2.1 Intervention

Razem przed siebie campaign and website were part of an international Co-Designing Dementia Diagnosis & Post-diagnostic Care (COGNISANCE) project. An international consortium composed of five countries (Australia, Canada, United Kingdom, the Netherlands and Poland) developed the generic dementia awareness intervention. Based on close cooperation between researchers, a marketing company and local working groups composed of people with dementia, carers, HSCP and key stakeholders developed the branding and website design. The co-designing process and website user-testing have been described (25). The English name *Forward with dementia*, key messages and content of the website were translated and adapted to the Polish context. Through further cooperation between Polish research team, and local working group a campaign strategy was prepared. The leading team conducting the campaign consisted of four researchers and two volunteers from the Wrocław Medical University, diverse in age, gender, educational background (psychiatrists, psychologists and medical students) and years of experience (both early career researchers and experienced independent researchers).

2.1.1 Target audiences

There were four target audiences of the intervention in Poland: people with dementia, carers, HSCP and general public. Key messages were:

- 1 Dementia is a disease which needs to be diagnosed and treated.
- 2 Dementia diagnosis is the first step to starting appropriate therapy.
- 3 It is possible to live a positive life with dementia.
- 4 There are things that can be done to live well with dementia.

2.1.2 Website

The campaign website was a resource about dementia for three groups of recipients: people with dementia, carers and HSCP. It contains articles on: the diagnosis process, acceptance of the diagnosis, coping with symptoms, living well with dementia, plans and decisions for the future, tailored in content to each recipient group. Additionally, the website presents personal stories of people with dementia and contained news and promotions on campaign events.

2.1.3 Campaign

In Poland the campaign ran from 21st September 2021 to 7th April 2022. The main activities were concentrated in Wrocław and Lower Silesia. Key messages of the campaign were promoted via a range of educational and participatory activities (Figure 1) such as: social media marketing (Facebook, Instagram, YouTube), media coverage (local and nationwide press, radio and TV), distribution of printed leaflets, posters and gadgets (pens, badges, bags, reflective bands), promotional spots on public transport and regional railways, campaign bus covered with the campaign slogans, illumination of important buildings, webinars for carers and HSCP, exhibitions of paintings by a local artist living with dementia, speeches by campaign ambassadors (person with dementia and carer), mobile screening points, lectures in schools, senior councils, Universities of the Third Age, meeting centers for people with dementia, information stand at the seniors' festival and

final music concert. The campaign received honorary patronage from: the Polish Minister of Health; the Deputy Marshal of Lower Silesia; the Voivode of Lower Silesia; the President of the City of Wrocław; the city of Wrocław; the president of the Polish Alzheimer's Foundation, Wrocław Women's Council and the Rector of the Wrocław Medical University. A collection of photographs capturing various campaign events has been provided as the [Supplementary material](#).

2.2 Intervention evaluation

2.2.1 Design

A mixed-method approach was applied to assess the effects of introducing a dementia awareness intervention. Outcome measures were: website usability (operationalized by: time spent on the website, information read, website helpfulness, website information source, ease of use, plan to visit the website again and reach) and effects of the campaign among people with dementia, carers and HSCP. Quantitative design was used to evaluate the website usability among carers and HSCP and to estimate the reach of selected campaign activities. Qualitative study was aimed to assess the effects of the campaign among people with dementia, carers and HSCP. Study procedures were conducted in accordance with the Helsinki Declaration (26) and approved by the Ethics Committee of the Wrocław Medical University (No. KB – 928/2021).

2.2.2 Recruitment process and data collection

2.2.2.1 Quantitative data

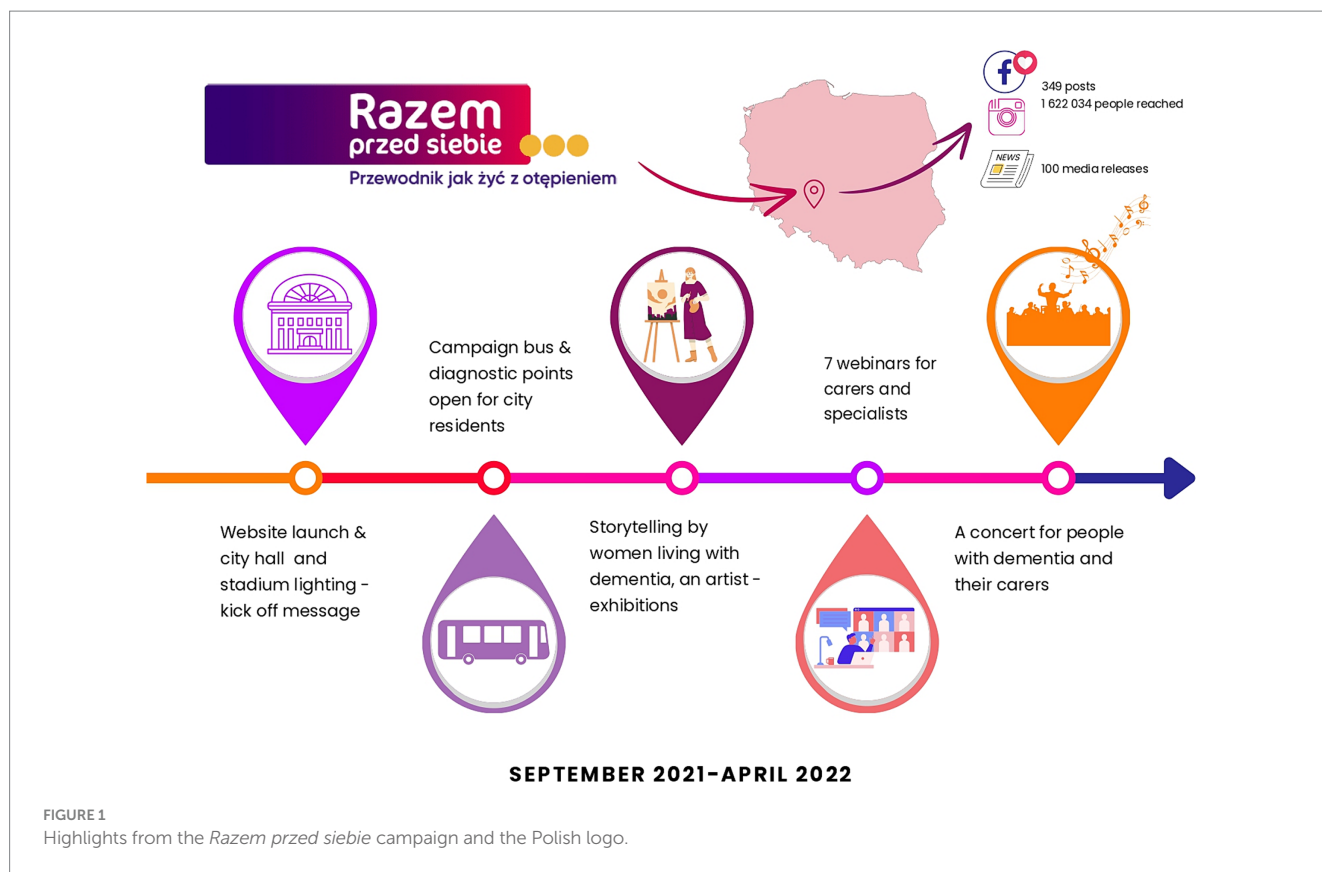
The website evaluation survey was conducted throughout the whole duration of the campaign. The survey was available on the *Razem przed siebie* website under the button *Rate the website* located on the top navigation bar. Incentives to participate in the study were also published on the *Razem przed siebie* social media channels.

Visitors to the website were invited to complete the questionnaire; after clicking *Rate the website* they were redirected to the online survey on the Survio® platform. After entering the link to the survey, participants were informed that completion was equivalent to agreeing to participate in the study. The survey included multiple choice questions regarding the general opinion about the *Razem przed siebie* website, user experience, time spent on website and general demographic information, including participant's role, i.e., family & friend of a person with dementia, HSCP, person with dementia or other. Additionally, each subsection of the questionnaire comprised of an optional segment where respondents had the opportunity to provide open-ended comments.

The reach of selected campaign activities was counted on the basis of: data from Google Analytics (website visitors), data from the marketing company (reach of the press release: online and printed publications); number of page views and likes (posts on social networking sites and webinars), counting participants of certain events (number of tickets for a concert, number of people examined at diagnostic mobile points), number of distributed printed materials (leaflets, posters).

2.2.2.2 Qualitative data

For the qualitative part of the research convenience sampling strategy was used. Representatives from the campaign's target groups,



including people with dementia, carers, and HSCP, who attended the events were invited to take part in the research. During the events, researchers invited participants to take part in interviews and share their impressions of the campaign. Those who expressed interest in the study were contacted via phone or email, and interview dates were scheduled individually. Interviews with people with dementia were conducted at day meeting centers that organized outings to campaign events. Prior to interviews, the purpose was reiterated and informed consent was obtained from all participants involved. Interview guide included questions about general experiences with the *Razem przed siebie* initiative, brand perception, dissemination channels, personal impressions and feelings, relevance of key messages, impact of the campaign and website on knowledge, attitudes, and behaviors toward dementia. The interviews were conducted and audio-recorded by research team members experienced in qualitative data collection (MB, MC, JER). Demographic data were collected and stored in password-protected files.

2.2.3 Data analysis

2.2.3.1 Quantitative data

Descriptive statistics were presented as mean, standard deviation or counts and percentages. Calculations were made using the R package for Windows (version 4.3.2) (27).

2.2.3.2 Qualitative data

Recorded interviews were transcribed into verbatim scripts by the research team members skilled in preparing materials for

qualitative analyses. Before analysis, the transcripts underwent anonymization and proofreading. The review of transcripts for accuracy served as an initial step in the authors' familiarization with the data. Four researchers—one psychologist, two psychiatry residents and one medical student—conducted data analysis. Thematic analysis, incorporating inductive and deductive approaches (28), was employed to analyze the transcripts in relation to the primary analytical question: what are the effects of introducing a dementia awareness campaign and website *Razem przed siebie* in the perception of dementia. During the initial phase, the most information-rich transcripts from interviews with people with dementia, carers and HSCP were independently analyzed by two researchers who generated initial codes answering the study questions through inductive analysis. Through discussion between the researchers, the codes were standardized and compiled into a codebook. Subsequently, the remaining material was analyzed by one researcher using deductive analysis based on the jointly-developed codebook. During the brainstorming session, two researchers (MB, DS) engaged in the previous stages of the analysis examined similarities and differences between the studied groups and clustered individual codes into themes and sub-themes. The relevance and naming of the formulated themes and sub-themes were discussed until a consensus was reached. Themes and subthemes were then analyzed post-hoc from the perspective of the social health concept and its specific markers. Through discussion between researchers (MB, DS), it was determined which of the previously formulated sub-themes aligned with markers of social health.

The interviews, transcription and analysis were carried out in Polish, while the results are presented in English. Each quoted excerpt was translated independently by two researchers. The translations were then compared and a discussed to ensure accurate conveyance of meaning between languages.

3 Results

3.1 Participants demographics

Fifty-five individuals, including family and friends of people with dementia and HSCP, responded to the online survey between November 2021 and June 2022 (Table 1). No people with dementia filled out the survey. Out of the 323 individuals who accessed the survey link, only 55 completed the survey, resulting in a completion rate of 17%.

Thirty-one interviews were conducted between March and September 2022 with people with dementia [N = 14], carers [N = 9] and HSCP [N = 8] (Table 1). The time since dementia diagnosis in participants with dementia ranged from 1 month to 8 years. In the group of carers, the time since the diagnosis of their relative ranged from: 8 months to 20 years. Eight carers stated that they provide the main care for a person with dementia. The group of carers included: spouse [N = 3], sibling [N = 1], children [N = 4] and grandchild [N = 1]. Six HSCP were healthcare providers and two social care providers. All interviewees were Poles, living in Wrocław, Poland.

3.2 Quantitative data

3.2.1 Survey

The average time spent on the website (Figure 2A), both for carers and HSCP, was most often above 5 min and below 30 min. Only one carer and three HSCP spent less than 5 min on the website. The rest of the participants declared that they spent more than 30 min on the website.

The most read section of the page (Figure 2B) was *Dementia diagnosis*, both for carers (56%) and HSCP (80%). Carers also showed interest in the *Coping with the symptoms* section and *Campaign news* (40% each), and—to a lesser extent—in the *Good life with dementia*, *Accepting the diagnosis*, *Plans and decisions* and *Stories* (24% each). The HSCP expressed approximately equal interest in all the remaining sections.

The majority of carers (68%) found the website very helpful (Figure 2C). 12% claimed the website was extremely helpful; for 16% it was moderately helpful. One carer answered the website was only slightly helpful. Most of HSCP rate the website as extremely helpful (53.3%) or very helpful (36.7%). For 10% of HSCP the website was moderately helpful. None of the participants acknowledged that the website was entirely unhelpful.

The most common source of information about the website (Figure 2D) for carers was family and friends (68%), for HSCP—their colleagues (i.e., other professionals—36.7%, and family and friends—30%). Only 12% of carers learned about the website from HSCP. For carers, the next most frequent sources of information were: social media, posters, Internet, and—to a lesser extent—traditional media

TABLE 1 Surveys and interviews: the demographic information of the participants.

Surveys					
	N	Sex	Age (years)		
People with Dementia	0	N=0	N/A		
Family & Friends	25 (45%)	Female N=19 Male N=5 Non-binary N=1	Mean - 46 (SD=18)		
HSCP	30 (55%)	Female N=22 Male N=8	Mean - 38 (SD=16)		
Interviews					
				Living Arrangements	Time since the diagnosis of dementia (years)
People with Dementia	14	Female N=8 Male N=6	Mean - 79	Alone N=6 With family N=8	Mean - 2.5
Carers	9	Female N=8 Male N=1	Mean - 64	Alone N=2 With family N=7	Mean - 7
HSCP	8	Female N=7 Male N=1	Mean - 41	N/A	N/A

HSCP, Health and Social Care Professional; N, number; N/A, not applicable.

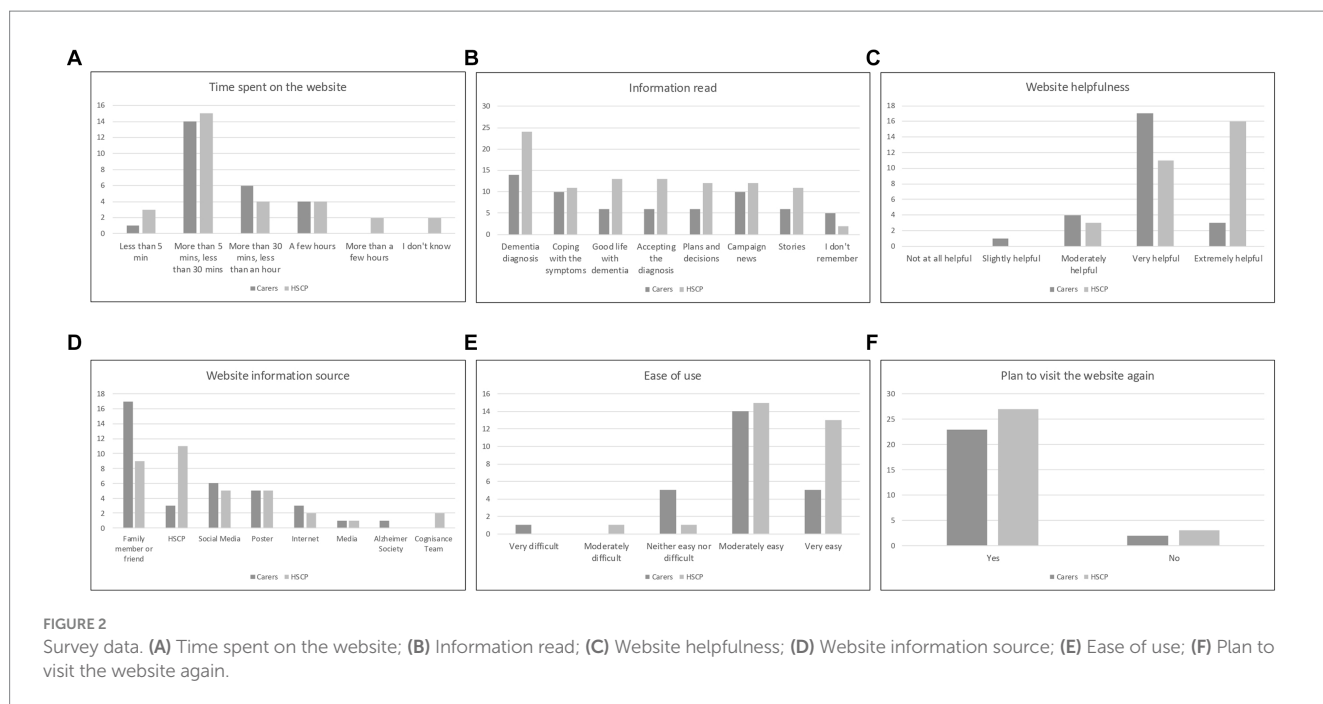


TABLE 2 The reach of selected campaign activities.

Activity	Reach (at the end of the campaign)
Website visitors	1,282 visitors
Media release (91 internet publications, 8 printed publications, 1 TV coverage)	reach 1,503,000, 00
Distributed printed materials	900 leaflets 100 posters 1,150 gadgets
Social media channels	reach 1,622,034, 00
Facebook	387 likes
Instagram	61 followers
Webinars (on YouTube channel)	873 views (the most popular webinar on social health watched by 273 people)
Five mobile screening points	300 people examined
Music final concert	350 participants

and Alzheimer’s society. For HSCP, other common sources of information were: social media and posters, Internet and Cognisance Team members.

56% of carers claimed that the website is moderately easy to use (Figure 2E) and for further 20% it was even very easy. Also 20% agreed that the website is neither easy nor difficult to use. Only one carer found the website very difficult to use. For majority of HSCP the website was moderately (50%) or very easy (43.3%) to use. The vast majority of the visitors expressed an intention to revisit the website (over 90% for both carers and HSCP; Figure 2F). Less than 10% of all participants indicated that they would not visit the website again.

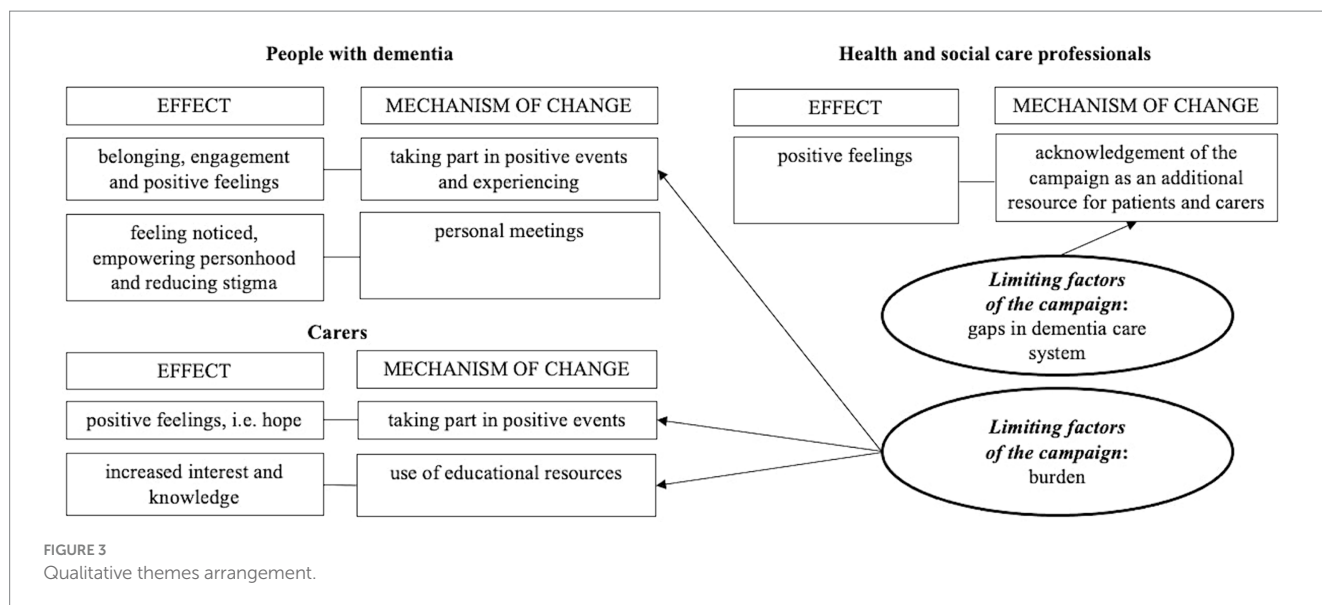
3.2.2 Reach

The reach of selected activities, those which could be quantified, are presented in Table 2. The values provided apply only to the

campaign period. Many participants might have had numerous interactions with campaign messages via various channels. Due to the wide array of events encompassed within the campaign and its promotion through numerous partners, we could not estimate the reach of all promotional activities.

3.3 Qualitative data

The thematic analysis resulted in the identification of: (1) campaign effects and (2) underlying change mechanisms, individually for each of the studied groups. Additionally, factors that were external to the campaign, but influenced its effectiveness were distinguished. Arrangement of these themes is illustrated in Figure 3. The most representative quotes are presented in the text.



3.3.1 People with dementia

Mechanism of change: *taking part in positive events and experiencing.*

Effect: *belonging, engagement and positive feelings.*

The campaign offered many events in which people with dementia took part. These events were often not directly informational, but concerned joint activities, interactions with others or artistic experiences. People with dementia recalled these experiences with enthusiasm and attributed positive emotional meaning to them.

“I did not always get the idea but I had a feeling that it [the campaign] was something important.” [Female, Person with dementia, 80].

“I do not remember everything, but it was very interesting. And I was happy to go to such a meeting, because I’m always curious to hear something new.” [Female, Person with dementia, 75].

“We had a great trip! We saw exposition of the painter living with dementia” [Person with dementia, Female, 79].

Campaign events enabled people with dementia to become active and meaningful participants in the community. Through joint activities and interactions with other people, especially those sharing similar experiences, they received a sense of social support and belonging to a larger social group.

“I have found out that there are many, many of us, yes, who want to hear something, learn something. (...) I thought to myself that it would be good to train the mind a little, train myself and to do this being among other people. To be able to function, to cope.” [Person with dementia, Female, 79].

Mechanism of change: *personal meetings.*

Effect: *feeling noticed, empowering personhood and reducing stigma.*

People with dementia emphasized that the campaign’s information materials, such as leaflets, posters or the website, had almost no effect on them. Cognitive difficulties and technological barriers prevented people with dementia from using written campaign resources, including the website. However, the most effective communication channel for them was personal meetings with other people who spread the campaign’s key messages.

“To be honest, I do not read any leaflets. I just listen to the people [at daycare facility], what they say and suggest” [Person with dementia, Female, 79].

“It matters what someone says to me. When I read, I forget it right away” [Person with dementia, Female, 79].

“Well, you would have to, you would have to have someone else next to you who would bring these brochures and talk to you.” [Person with dementia, Female, 80].

“I am sorry, I do not use internet. I do not even have it. My granddaughter does.” [Person with dementia, Male, 83].

The campaign made people with dementia feel noticed, supported and understood. Publicizing the topic of dementia gave them the feeling that they were not left out. People with dementia were also pleased that the campaign was being led by younger generation. The personal involvement of the team organizing the campaign in contacts with its recipients inspired trust in the initiative.

“I am glad we have you. I feel calmer that you are dealing with this topic” [Person with dementia, Female, 79].

“Your project is for people like me. So that other people will start to look at us differently, so that they will not laugh, so that they will understand.” [Person with dementia, Female, 83].

"I wasn't always able to get the point, understand it all. This whole initiative. But I always thought it was smart. And you, young people ... those people who sit there [participants of the day care facility] need you, consciously or unconsciously. Because I do not know how they perceive it. It's not always possible to do something with our state, but we know we have help." [Person with dementia, Female, 80].

3.3.2 Carers

Mechanism of change: taking part in positive events.

Effect: positive feelings, i.e., hope.

Carers took part in campaign events, usually accompanying people with dementia. Carers appreciated the positive emotional influence of these initiatives and were personally connected. The character and tone of the events resonated with their feelings and personal experiences.

"We were at an interesting conference where we heard about other events. It gave a lot of hope." [Carer, female, 55].

"Definitely, beautiful activities were prepared. We talk to artist [campaign ambassador – painter with dementia]. An amazing person! I admire her very much." [Carer, female, 62].

Carers rejoiced in the positive effect that taking part in the campaign events had on the people with dementia. They also observed the impact of these positive experiences on their own emotional well-being and motivation to act. Carers emphasized that participating in the campaign gave them hope that living with dementia is possible and can still be valuable.

"For the next two weeks, my mother was fascinated and often mentioned her experiences from the concert." [Carer, female, 62].

"Sometimes I get burned out with care. Then you need a few days of rest. The events of the project motivated me to continue the care." [Carer, female, 62].

"When you are a carer, you catch everything regarding the topic [dementia] that provide you with any hope for better health and life." [Carer, female, 55].

Mechanism of change: use of educational resources.

Effect: increased interest and knowledge.

The carers expressed a strong interest in the informational materials and content on the website. They declared that they had thoroughly reviewed the information resources. The fact that the campaign was developed by scientists from medical university was valued. Carers wished that the website would be expanded, and the materials would be more widespread and accessible.

"The webinar was genuinely interesting. It had an accessible, popular science form. I think it would be of interest even to people who are not struggling with this problem. You can listen to it again on YouTube and you do not need to be there." [Carer, female, 28].

"I am interested in new materials on the site. I regularly look there to see if there is something new." [Carer, female, 62].

"Those who were not interested might have problems with noticing the campaign. I was hoping that there would be more advertising materials, for example posters." [Carer, female, 50].

"Yes, I would recommend the website to others. I believe in competent people. And I consider you and your initiative as such." [Carer, female, 61].

Carers pointed out the importance of acquiring knowledge about dementia, particularly in managing its symptoms, fostering empathetic understanding of the sick person, and preparing for the future. They observed an increase in their knowledge due to the campaign, perceiving it as a response to the existing gaps in the resources for carers.

"Such a project is very necessary, because you hear that more and more people have dementia and the people who care for them have problems of various kinds. You have to know how to deal with a sick person and how not to get angry with them... It opened my eyes a lot. There will be more to come, probably, more things that are incomprehensible and tiring and that this disease will simply not retreat, that it will not get better, just the opposite." [Carer, female, 75].

"I was very pleased when I heard about the project. A year earlier, I sought help in many places, but there was very little information." [Carer, female, 62].

"At first, we got angry or laughed at grandma. We could not cope. I started to understand what dementia is thank to the campaign." [Carer, female, 28].

Limiting factors of the campaign: carer time and burden.

Carers pointed out also the limitations of the campaign's effectiveness. They referred to the dependence of a person with dementia on their support, their workload and struggling to reconcile time for caring responsibilities and work. As a consequence, the carer's time constraints did not allow them to attend campaign events with the person with dementia. Moreover, caregivers pointed to gaps in the care system and lack of respite care, which the campaign cannot address. The campaign key message about hope for a positive life with dementia was perceived by some as overpromising and, in the face of the shortcomings in the care system, disappointing.

"When I was at work, no one could give my mother a lift to an event." [Carer, female, 62].

"What would I add to the website content? More information on the forms of institutional assistance. I know how it looks like in Poland. There is little support. Perhaps to website could present incentives to create such places [support centres for PwD]." [Carer, female, 61].

"Materials are interesting, and they cared a lot to use words that give hope that you can still live your life. On the other hand, reality hits hard and one could be disappointed." [Carer, female, 55].

3.3.3 HSCP

Mechanism of change: acknowledgement of the campaign as an additional resource for patients and carers.

Effects: positive feelings.

Professionals found the campaign valuable mainly as an information source for caregivers of their patients. They were pleased that such an initiative existed, enabling them to recommend it to individuals dealing with dementia and their caregivers. However, they perceived limited direct impact on enhancing their skills and practices.

“I got acquainted with the website recently. I do not use it to develop my professional skills. But I can offer it as a reliable resource for my patients.” [HSCP, female, 30].

“Very nice, clearly made. That the people who are struggling with this problem could certainly find something for themselves.” [HSCP, female, 50].

“I flicked through section for professionals mostly but I strongly recommended news and stories for my patients. I gave them the website’s address on the piece of paper so they can search for it.” [HSCP, male, 27].

“I recommend the website whenever I see the need in my everyday practice. Especially to the carers, because most of patients with dementia are not able to use the internet.” [HSCP, female, 51].

HSCP experienced positive emotions in response to the campaign and website launch. The campaign events were perceived as filled with hope and positivity. Raising the topic of dementia through the *Razem przed siebie* initiative in public sphere was assessed as very needed and valuable.

“There has been a break in dementia psychoeducation in the last two years [pandemic period], so I enjoyed the campaign all the more.” [HSCP, female, 55].

“I enjoyed the opening conference as it was interesting fulfilled me with hope.” [HSCP, female, 55].

“I loved the concert! It would be great to repeat such event and make campaign more visible.” [HSCP, female, 50].

Limiting factors of the campaign: gaps in dementia care system.

HSCP referred to the reality of people with dementia and their caregivers in the Polish care system. They emphasized that the campaign was unable to address the shortcomings in dementia care, i.e., difficulties in obtaining a professional diagnosis, insufficient number of places in care facilities or lack of respite care for carers. Campaign key messages and images may even be overly optimistic, fostering hope that might be broken when confronted with realities.

“It all looks so perfect on this website that actually everyone is hugging, and life is good, and in practice, as I observe it, it is very different. Of course, it’s not, as I say, it’s not like a death sentence right away and something terrible. And in fact, there are a lot of seniors who really enjoy life, despite the diagnosis and the dementia. And they are really great people. However, this is also not so colorful and joyful always. I think that campaigns often show it like that, and, and this ... is not such a black and white image.” [HSCP, female, 24].

“I did not find a tab with specific addresses of institutions in different regions. Caregivers are not so much willing to read as caring looks like. They need specific information on what they can do, where to go.” [HSCP, female, 30].

“There is too little institutional help. These outposts are overcrowded. Cafes for seniors could also be created. As a result, caregivers are overburdened.” [HSCP, female, 56].

“We have a lot of specialists in a large city, but it is important that people in small cities are aware of where they can go.” [HSCP, female, 55].

3.3.4 Mapping campaign effects onto the social health conceptual framework

Post-hoc analysis of the qualitative results allowed for mapping the effects of the *Razem przed siebie* initiative onto the social health framework (Table 3) (21). This analysis reveals its empowerment effects on some of the individual and social environment markers of social health among people with dementia. Taking part in positive events of the campaign and experiencing them reinforced the social participation among individuals with dementia and reaffirmed the idea that they retain their social capabilities, despite

TABLE 3 Mapping *Razem przed siebie* campaign effects onto the social health conceptual framework.

	Level	Domain	Markers examples
The concept of social health	INDIVIDUAL	Capacities	Reciprocity
		Independence	Autonomy
		Social participation	Social Participation, Social Engagement, Social Leisure, Activities, Social Isolation
	SOCIAL ENVIRONMENT	Structure	Frequency of Contact, Social Network, Living Alone, Martial Status
		Function	Inability to help, Exchanging support
		Appraisal	Loneliness

Bold font indicates areas implemented in the *Razem przed siebie* campaign. Adapted from: Vernooij-Dassen et al. (21).

the disease. The presence of ambassadors with first-hand experience of dementia signaled that people with dementia have social rights and can still fulfill social obligations and specific roles (e.g., an artist or wife). Contact with others during the campaign also influenced the social environment of people with dementia by strengthening its structure, reciprocity, and enabling for its more positive appraisal. As a result of the campaign, carers were able to shift their attention toward the more positive facets of their caregiving responsibilities and acquire knowledge that enhanced their ability to support the social health of people with dementia. In turn, HSCP acquired supplementary psychoeducational resources which they can distribute to their patients to offer additional support following diagnosis. However, alterations at the social environment level were restricted and not comprehensive. The campaign did not instigate notable alterations in the structure of the social environment in terms of facilitating access to post-diagnostic care, introducing long-lasting solutions in care system, or providing respite options for carers. In the context of stigma, the campaign addressed only some of its aspects. It did not affect its structural dimension.

4 Discussion

Our research contributes to the limited body of evaluation studies on dementia campaigns by expanding it to a novel cultural setting. To our knowledge, this is the first study evaluating a dementia campaign conducted in Poland. The evaluation outcomes suggest that the campaign and the associated website were very positively received. It effectively impacted several principles of the social health framework. Moreover, the campaign made strides in addressing the stigma associated with dementia, fostering a greater understanding of the social health dimensions essential to improving the well-being of individuals with dementia. Campaign effects, underlying mechanisms of change as well as significant limitations influencing the effectiveness will be discussed.

An integral element of the *Razem przed siebie* initiative was a website that condensed the educational message and disseminated news about the ongoing campaign. The website received very positive feedback across various dimensions from both carers and HSCP, highlighting the widely noticed demand for web-based knowledge resources (29). The majority of visitors commended the user-friendly interface and reported that the content captivated their attention for a considerable duration, prompting them to visit the website again. The most users visited the *Dementia diagnosis* section, potentially influenced by its positioning as the first thematic section. Nevertheless, this trend could also suggest that the key messages of the campaign and website held significant relevance at the onset of the dementia journey. Further, the predominant means of learning about the website was through word-of-mouth recommendations, originating from friends, family, or colleagues. As research indicates (30), this mode of information dissemination is common in healthcare and also in our study turned out to be effective. Therefore, it seems that the lesson for the future is not to rely solely on websites that passively convey health messages to people, but that more active, grassroots campaigns are required with different types of activities that people can engage with and talk about. Disappointingly, very few carers

learned about the site from HSCP. However, this pattern should be evaluated over the long term, as during the study period, the promotion of the website among HSCP was still in progress.

Importantly, no person with dementia completed the website evaluation survey. A similar problem was noted by researchers from Australia (8), who struggled to recruit people with dementia to evaluate their campaign, even though, unlike Poland, they have programs supporting patient involvement in research (31). Absence of respondents diagnosed with dementia suggests that despite careful preparations (25), the website may not have been adequately tailored to the needs of people living with dementia (e.g., outlined in the DEEP Guide) (32). Furthermore, it underscores the prevalent challenges faced by older individuals in accessing digital resources, stemming from limited digital literacy and technological proficiency (33). This observation hints at the potential ineffectiveness of Internet sources, particularly conventional ones, targeted toward individuals with dementia.

The conclusions regarding the limited usability of the *Razem przed siebie* website for people with dementia are supported by the findings of our qualitative research. In our study, individuals with dementia indicated a deficiency in Internet usage skills and found written materials from the campaign less useful due to difficulty in assimilating new information. In spite of that, their perception of the campaign was mainly shaped by the emotional experiences they had during the events they attended (such as excitement, joy, pleasure, etc.), as well as the positive appraisal of the contacts with other people (feeling of connection with others). This finding aligns with evidences that emotional cues enhance memory in people with dementia (34), and emphasizes the potential of emotional communication as a foundation for dementia-friendly initiatives (34, 35). Moreover, it indicates that the design of *Razem przed siebie* campaign adhered to recommendations for creating initiatives aimed at mitigating the social exclusion of people with dementia (36, 37), primarily by offering them opportunities for meaningful engagement within a stimulating community environment (36, 38). Interviewees also acknowledged the significance of meetings with campaign ambassadors, which highlights the importance of empowering individuals with firsthand experience of dementia during social campaigns (17, 18, 20). Interestingly, some study participants emphasized the importance of involving young people in the campaign, indicating substantial potential for integration initiatives and multi-generational projects in dementia (36, 39). By mapping the results of our analysis to the social health framework, it can be inferred that the campaign contributed to bolstering the social health of people with dementia, both on an individual and societal level (see Table 3). Thus, contributing to overcoming social stigmatization.

The effectiveness of the campaign among individuals with dementia heavily relied on the capabilities of carers. Commonly, carers were responsible for seeking information about the campaign and accompanying individuals with dementia to the events, offering transportation and necessary support. Carer burden, frequently reported among this group in Poland (15) and globally (40), influenced whether a person with dementia could benefit from the event. This highlights that the campaign did not offer carers a form of respite from caregiving responsibilities, which is often sought in psychosocial interventions in dementia (36). Despite this notable barrier to the campaign's effectiveness,

carers also found *Razem przed siebie* to have a positive impact on their caregiving role. Participating in positively charged events allowed caregivers to witness the enjoyment of their loved ones with dementia, share moments of fun together, and experience positive emotions themselves. This translates into a tangible reinforcement of the positive aspects of caregiving, including sense of competence in providing care, strengthening relationships with a person with dementia, and fostering hope for the future in the journey with dementia. This is particularly important in the light of research results indicating that strengthening the positive aspects of care is necessary to maintain a good quality of life for carers and to protect them from adverse effects of caregiving (41). Unlike people with dementia, carers extensively utilized the educational resources provided by the campaign and benefited from the digital materials (which, especially since the pandemic, have proven to be convenient and time-efficient medium for Polish carers (42)). The need for access to reliable information about the disease highlighted by this study is consistent with the results of other research on the well-being of carers indicating that knowledge of dementia is a basic mean to better undertake the caregiving role and to prevent and manage specific situations (41, 43). Crucially, carers we surveyed highlighted that the information acquired during the campaign broadened their biomedical knowledge about dementia. Most importantly, it also enhanced their understanding of behaviors and approaches to communication with people with dementia. This outcome indicates that the *Razem przed siebie* campaign promoted the principles of person-centered care (44, 45), acknowledged as the highest standard of care for people with dementia (46, 47).

It should be noted, however, that in our study a few carers, along with some of the HSCP raised concerns that while the campaign's key messages may instill hope, they could ultimately prove disappointing when confronted with reality. Consequently, the *Razem przed siebie* campaign may have echoed the trend identified in the literature on the cultural images of dementia (48), wherein there is a tendency to portray life with dementia in an excessively optimistic manner. As indicated by research (49), these overly positive images could result in unintended consequences, such as worsening stigma by not adequately portraying the challenges faced by individuals with dementia, potentially causing those who are not living well to feel like they had failed. Providing positive information about diagnosis (that the campaign encouraged) is insufficient, if there is no benefit through supports and services. Both carers and HSCP highlighted that the campaign materials failed to provide specific information about post-diagnostic care facilities and voiced discontent over the lack of systemic solutions for post-diagnostic support in Poland. Therefore, the campaign failed to address the needs of carers and HSCP in terms of enhancing their perception of availability of post-diagnostic support, a need that is not only important in Poland (15), but also elsewhere (50). Werner et al. reported that the perception of a lack of institutional support (conceptualized as structural stigma) that is associated with an increase in caregiver burden (51). Further, it seems the campaign did not prompt significant changes in the structure of the social environment (interpreted as a dimension of social health) for people living with dementia.

The surveyed HSCP, apart from referring to systemic barriers limiting the impact of the *Razem przed siebie* initiative, expressed their satisfaction that a new, reliable source of knowledge about dementia had been created. Nevertheless, professionals viewed the campaign and the website almost exclusively as resources they could recommend to their patients. Like the web-based initiatives in Australia (8) and Canada (6), the *Razem przed siebie* in Poland had limited effect on altering the professional practices of the surveyed HSCP; this can be understood in different ways. Firstly, the campaign design might have been overly ambitious concerning the intended target groups. With limited resources, a small team, and only local reach, it struggled to develop precisely targeted key messages and tailored promotional strategies. Alternatively, as in the Australian and Canadian cases (6, 8), HSCP may perceive significant systemic shortcomings that make them feel unable to offer proper post-diagnostic support to their patients. They may also lack hope that changes in their approach to dementia could improve the situation for people with dementia and their family carers. This aligns with the common “nothing can be done” mindset seen among HSCP, reflecting therapeutic nihilism, feeling of hopelessness, and a perceived lack of agency in managing dementia in their patients (52–54).

While the research results presented offer multiple perspectives regarding the effectiveness of the *Razem przed siebie* campaign in Poland, its limitations should also be considered. The study's design relied solely on a post-campaign evaluation. Although formative research was conducted prior to the development of the campaign, it cannot be used to directly compare or evaluate behavioral changes resulting from the campaign. Moreover, the study's timeframe did not allow for testing potential long-term outcomes of the campaign and the website use. Additionally, the qualitative approach used in the study has inherent limitations. While it provides in-depth data on the audience's personal experiences, it restricts the representativeness of the findings (55). In turn, in the context of website evaluation, relying solely on a self-report questionnaire may not accurately capture user behavior. Therefore, it is advisable to supplement these data with more comprehensive insights obtained from online tools for analyzing website statistics (56, 57). Another challenge was participation bias (58). The study included individuals who proactively sought dementia information or had received support from dementia-related institutions. They were enthusiastic about and willing to participate in campaign events, as well as interviews or surveys. Moreover, due to the extensive distribution of the campaign across numerous channels, we encountered challenges in estimating the full scope of audiences and surveying a representative sample of them. Since, to our knowledge, this is the first evaluation study of a dementia campaign conducted in Poland, it is not possible to compare the current results with outcomes of other initiatives conducted in similar cultural setting. Our findings provide a reference point for stakeholders and researchers interested in developing and evaluating future dementia-friendly initiatives.

5 Conclusion

In conclusion, the analysis of the results presented enables us to identify areas where the Polish *Razem przed siebie* campaign proved

effective and where it fell short. Firstly, the campaign successfully incorporated specific recommendations for effective anti-stigma campaigns and, moreover, these efforts were noticed and appreciated by target audiences. In terms of social health, on an individual level, involvement in the campaign facilitated the enhancement of social participation among people with dementia and reinforced the notion that they maintain their social capabilities, despite the disease. The campaign can also be viewed as a catalyst for change within the social environment of people with dementia. Thanks to the campaign, carers could focus on more positive aspects of their caregiving role and gain knowledge enabling them to better support the social health of a person with dementia. In turn, HSCP obtained additional psychoeducational resources that they can share with their patients to support them after diagnosis. However, the very positive reception of the campaign by the majority of respondents should not be taken for granted. The inclination toward such favorable evaluations may stem from a dearth of alternative sources and may operate under the principle of *something is better than nothing*. The shortcomings of the campaign must also be acknowledged. The campaign's tone was sometimes perceived as overpromising and not entirely tailored to the realities of the Polish health and social care systems, which may trigger unintended additional frustration and disappointment. Also, the assumptions regarding effectively reaching such diverse target audiences proved to be overly ambitious for a campaign with limited organizational resources. The campaign's key messages had the least influence on HSCP, indicating a need to explore alternative initiatives targeted at this group.

It is evident that the campaign formula was also unable to overcome barriers arising from the existing social welfare system, e.g., alleviating carer burden. The *Razem przed siebie*, albeit local in scope, may attract the attention of local and state authorities to the plight of individuals with dementia and underscore the necessity to establish the long-term systemic solutions that addresses the needs of people with dementia and their carers. Considering the presented findings, it is urgent to develop and implement nationwide, evidence-based social campaigns aimed at impacting the social environment of people living with dementia. Integrating awareness initiatives into dementia health policy should be a permanent fixture. This study may also encourage further research evaluating dementia campaigns, as the insights gleaned from such evaluations facilitate the development of subsequent, more tailored and effective interventions. Equally crucial is the necessity to document unintended consequences of the campaigns, serving as a cautionary note for the creators of future actions.

Data availability statement

The raw data supporting the conclusions of this article will be made available by the authors, without undue reservation.

Ethics statement

The studies involving humans were approved by the Bioethics Committee, Wrocław Medical University. The studies were conducted in accordance with the local legislation and institutional requirements. The participants provided their written informed consent to participate in this study. Written informed consent was obtained from

the individual(s) for the publication of any potentially identifiable images or data included in this article.

Author contributions

MB: Conceptualization, Data curation, Investigation, Methodology, Writing – original draft, Writing – review & editing. DS: Conceptualization, Methodology, Supervision, Visualization, Writing – review & editing. MC: Data curation, Investigation, Methodology, Writing – review & editing. JER: Investigation, Visualization, Writing – original draft. L-FL: Supervision, Writing – review & editing. HB: Supervision, Writing – review & editing. JR: Conceptualization, Supervision, Writing – review & editing.

Funding

The author(s) declare that financial support was received for the research, authorship, and/or publication of this article. The research was funded by the Wrocław Medical University and the EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND) and the National Centre for Research and Development (contract no. JPND/05/2020).

Acknowledgments

We would like to thank all colleagues from the COGNISANCE consortium for collaborative efforts in co-designing the Forward with Dementia campaign and website. We also express our gratitude to all those who participated in the campaign events and were willing to share their experiences, particularly the individuals at the forefront: those living with dementia, carers, as well as health and social care professionals.

Conflict of interest

The authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.

Publisher's note

All claims expressed in this article are solely those of the authors and do not necessarily represent those of their affiliated organizations, or those of the publisher, the editors and the reviewers. Any product that may be evaluated in this article, or claim that may be made by its manufacturer, is not guaranteed or endorsed by the publisher.

Supplementary material

The Supplementary material for this article can be found online at: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2024.1418867/full#supplementary-material>

References

- World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Geneva: World Health Organization. (2017).
- World Health Organization. Global status report on the public health response to dementia, vol. 6. Geneva: World Health Organization. (2021). e696 p.
- Snyder LB. Health communication campaigns and their impact on behavior. *J Nutr Educ Behav.* (2007) 39:S32–40. doi: 10.1016/j.jneb.2006.09.004
- Van Asbroeck S, van Boxtel MPJ, Steyaert J, Köhler S, Heger I, de Vugt M, et al. Increasing knowledge on dementia risk reduction in the general population: results of a public awareness campaign. *Prev Med (Baltim).* (2021) 147:106522. doi: 10.1016/j.ypmed.2021.106522
- Heger I, Köhler S, van Boxtel M, de Vugt M, Hajema K, Verhey F, et al. Raising awareness for dementia risk reduction through a public health campaign: a pre-post study. *BMJ Open.* (2020) 10:e041211. doi: 10.1136/bmjopen-2020-041211
- Moorhouse P, Hamilton LM. Not if, but when: impact of a driving and dementia awareness and education campaign for primary care physicians. *Canadian Geriatrics J.* (2014) 17:70–5. doi: 10.5770/cgj.17.109
- Talbot LA, Thomas M, Bauman A, Manera KE, Smith BJ. Impacts of the National Your Brain Matters Dementia Risk Reduction Campaign in Australia over 2 years. *J Alzheimers Dis.* (2021) 82:1219–28. doi: 10.3233/JAD-210317
- Low LF, Gresham M, Phillipson L, Jeon YH, Hall D, Tan A, et al. Forward with dementia: process evaluation of an Australian campaign to improve post-diagnostic support. *BMC Health Serv Res.* (2023) 23:1369. doi: 10.1186/s12913-023-10347-4
- Wojciechowska-Szeczyńska M. OTĘPIENIE (DEMENCJA) – najczęściej zadawane pytania (eng. DEMENTIA – Frequently asked questions). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich (2020).
- Szcześniak D, Dröes RM, Meiland F, Brooker D, Farina E, Chattat R, et al. Does the community-based combined meeting center support Programme (MCSP) make the pathway to day-care activities easier for people living with dementia? A comparison before and after implementation of MCSP in three European countries. *Int Psychogeriatr.* (2018) 30:1717–34. doi: 10.1017/S1041610217002885
- Rusowicz J, Pezdek K, Szczepańska-Gieracha J. Needs of Alzheimer's caregivers in Poland in the Covid-19 pandemic—an observational study. *Int J Environ Res Public Health.* (2021) 18:4493. doi: 10.3390/ijerph18094493
- Skowronek A, Bojkowska-Otrębska K, Łabuz-Roszak B. Public knowledge about dementia in Poland—a survey study. *J Clin Med.* (2023) 12:7675. doi: 10.3390/jcm12247675
- Błaszkiwicz M, Szcześniak D, Ciulkowicz M, Kowalski K, Rymaszevska JE, Bartosz B, et al. Biomedical knowledge of dementia is not enough to counteract its stigma – quantitative research among future medical and social care staff in Poland. *Aging Ment Health.* (2024):1–9. doi: 10.1080/13607863.2024.2320139 Online ahead of print.
- Leszko M, Carpenter BD. Reliability and validity of the Polish version of the Alzheimer's disease knowledge scale. *Dement Geriatr Cogn Disord.* (2021) 50:51–9. doi: 10.1159/000514872
- Szczudlik A, Barcikowska-Kotowicz M, Gabrylewicz T, Opala G, Parnowski T, Kuźnicki J, et al. Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce. Raport RPO (the situation of people with Alzheimer's disease in Poland). Warszawa: Commissioner for Human Rights Report (2016).
- Kramkowska K. Kampania społeczna jako forma aktywności mediów na rzecz kształtowania odpowiedzialności społecznej wobec osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin (social campaign as a form of media activity striving to create social responsibility towards the families of people with Alzheimer's). *Psychiatria.* (2015) 12:271–7.
- Walsh DAB, Foster JH. A call to action. A critical review of mental health related anti-stigma campaigns. *Front Public Health.* (2021) 8:8. doi: 10.3389/fpubh.2020.569539
- Corrigan PW. The stigma effect. Unintended consequences of mental health campaigns. New York: Columbia University Press (2018).
- Stuart H. Reducing the stigma of mental illness. *Global Mental Health.* (2016) 3:e17. doi: 10.1017/gmh.2016.11
- GASA. Global Anti-Stigma Alliance. London: Time to Change (2017). 2017 p.
- Vernooij-Dassen M, Verspoor E, Samtani S, Sachdev PS, Ikram MA, Vernooij MW, et al. Recognition of social health: a conceptual framework in the context of dementia research. *Front Psychol.* (2022) 13:13. doi: 10.3389/fpsy.2022.1052009
- Dröes RM, Chattat R, Diaz A, Gove D, Graff M, Murphy K, et al. Social health and dementia: a European consensus on the operationalization of the concept and directions for research and practice. *Aging Ment Health.* (2017) 21:4–17. doi: 10.1080/13607863.2016.1254596
- Lenart-Bugla M, Luc M, Pawłowski M, Szcześniak D, Seifert I, Wiegmann H, et al. What do we know about social and non-social factors influencing the pathway from cognitive health to dementia? A systematic review of reviews. *Brain Sci.* (2022) 12:1214. doi: 10.3390/brainsci12091214
- Vernooij-Dassen M, Moniz-Cook E, Verhey F, Chattat R, Woods B, Meiland F, et al. Bridging the divide between biomedical and psychosocial approaches in dementia research: the 2019 INTERDEM manifesto. *Aging Ment Health.* (2021) 25:206–12. doi: 10.1080/13607863.2019.1693968
- Wilcock J, Poole M, Brodaty H, Robinson L, Rait G. Co-designing toolkits to improve post-diagnostic support for people living with dementia, care partners and health and social care professionals (COGNISANCE). *Alzheimers Dement.* (2021) 17:415. doi: 10.1002/alz.054415
- World Health Organization. World medical association declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *Bulletin of the World Health Organization: Int J Public Health.* (2001) 79:373–3. doi: 10.1001/jama.2013.281053
- R Core Team. A language and environment for statistical computing. Vienna: R Foundation for Statistical Computing (2020).
- Braun V, Clarke V, Hayfield N, Terry G In: P Liamputtong, editor. Thematic analysis BT-handbook of research methods in health social sciences. Singapore: Springer Singapore (2019). 843–60.
- Scerbe A, O'Connell ME, Astell A, Morgan D, Kosteniuk J, Panyavin I, et al. Digital tools for delivery of dementia education for caregivers of persons with dementia: a systematic review and meta-analysis of impact on caregiver distress and depressive symptoms. *PLoS One.* (2023) 18:e0283600. doi: 10.1371/journal.pone.0283600
- Pauli G, Martin S, Greiling D. The current state of research of word-of-mouth in the health care sector. *Int Rev Public Nonprofit Mark.* (2023) 20:125–48. doi: 10.1007/s12208-022-00334-6
- Jeon YH, Shin M, Smith A, Beattie E, Brodaty H, Frost D, et al. Early implementation and evaluation of step up for dementia research: an Australia-wide dementia research participation and public engagement platform. *Int J Environ Res Public Health.* (2021) 18:11353. doi: 10.3390/ijerph182111353
- DEEP Guide. Creating websites for people with dementia. The UK Network of Dementia Voices (2013).
- Giebel C. The future of dementia care in an increasingly digital world. *Aging Ment Health.* (2023) 27:1653–4. doi: 10.1080/13607863.2023.2172139
- van Dulmen S, Smits L, Eide H. Filling in memory gaps through emotional communication; promising pathways in caring for persons with dementia. *Patient Educ Couns.* (2017) 100:2121–4. doi: 10.1016/j.pec.2017.06.014
- Phillips LJ, Reid-Arndt SA, Pak Y. Effects of a creative expression intervention on emotions, communication, and quality of life in persons with dementia. *Nurs Res.* (2010) 59:417–25. doi: 10.1097/NNR.0b013e3181ff5f52
- Thijssen M, Daniels R, Lexis M, Jansens R, Peeters J, Chadborn N, et al. How do community based dementia friendly initiatives work for people with dementia and their caregivers, and why? A rapid realist review. *Int J Geriatr Psychiatry.* (2022) 37:1–14. doi: 10.1002/gps.5662
- Shannon K, Bail K, Neville S. Dementia-friendly community initiatives: an integrative review. *J Clin Nurs.* (2019) 28:2035–45. doi: 10.1111/jocn.14746
- Williamson T. Mapping dementia-friendly communities across Europe. Brussels: European Foundations' Initiative on Dementia (2016).
- Dean J, Silversides K, Crampton J, Wrigley J. Evaluation of the York dementia friendly communities Programme. New York: Joseph Rowntree Foundation (2015).
- Seidel D, Thyrian JR. Burden of caring for people with dementia – comparing family caregivers and professional caregivers. A descriptive study. *J Multidiscip Healthc.* (2019) 12:655–63. doi: 10.2147/JMDH.S209106
- Lindeza P, Rodrigues M, Costa J, Guerreiro M, Rosa MM. Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Support Palliat Care.* (2020) 14:e38–49. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002242
- Mačkowiak M, Senczyszyn A, Lion K, Trypka E, Malecka M, Ciulkowicz M, et al. The experiences of people with dementia and informal Carers related to the closure of social and medical Services in Poland during the COVID-19 pandemic—a qualitative study. *Health.* (2021) 9:1677. doi: 10.3390/healthcare9121677
- Karczewska B, Bień B. Dementia in the aging population of Poland: challenges for medical and social care. *Health Problems of Civilization.* (2019) 13:161–9. doi: 10.5114/hpc.2019.81339
- Kim SK, Park M. Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Clin Interv Aging.* (2017) 12:381–97. doi: 10.2147/CIA.S117637
- Wu Q, Qian S, Deng C, Yu P. Understanding interactions between caregivers and care recipients in person-centered dementia care: a rapid review. *Clin Interv Aging.* (2020) 15:1637–47. doi: 10.2147/CIA.S255454
- American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care. Person-centered care: a definition and essential elements. *J Am Geriatr Soc.* (2016) 64:15–8. doi: 10.1111/jgs.13866
- Berkovic D, Macrae A, Gulline H, Horsman P, Soh SE, Skouteris H, et al. The delivery of person-centered Care for People Living with Dementia in residential aged care: a systematic review and Meta-analysis. *Gerontologist.* (2023) 64:1–18. doi: 10.1093/geront/gnad052
- Low LF, Purwaningrum F. Negative stereotypes, fear and social distance: a systematic review of depictions of dementia in popular culture in the context of stigma. *BMC Geriatr.* (2020) 20:477. doi: 10.1186/s12877-020-01754-x
- Fletcher JR. Destigmatising dementia: the dangers of felt stigma and benevolent othering. *Dementia.* (2021) 20:417–26. doi: 10.1177/1471301219884821

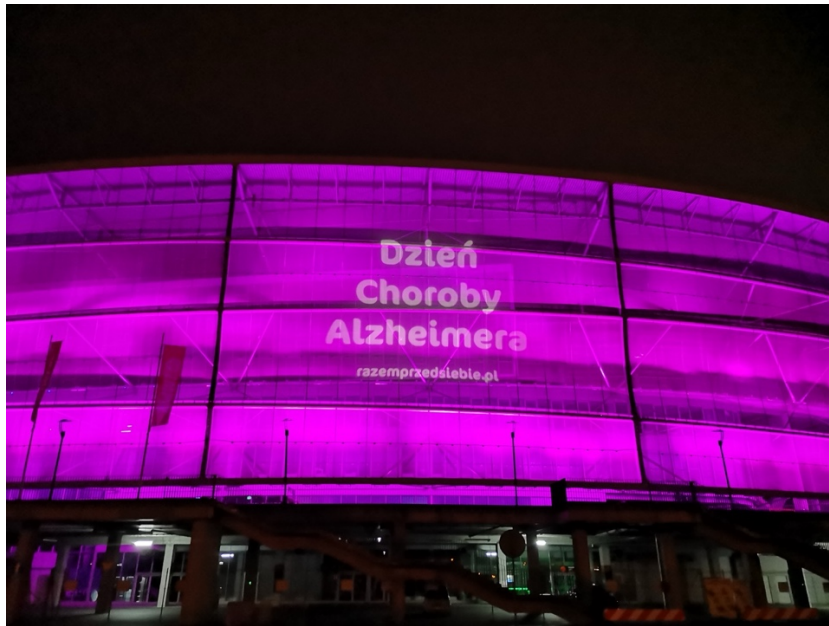
50. Gauthier S, Webster C, Servaes S, Morais JA, Rosa-Neto P. World Alzheimer report 2022: Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support. London: Alzheimer's Disease International (2022).
51. Werner P, Mittelman MS, Goldstein D, Heinik J. Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Gerontologist*. (2012) 52:89–97. doi: 10.1093/geront/gnr117
52. Bacsu JDR, Mateen FJ, Johnson S, Viger MD, Hackett P. Improving dementia care among family physicians: from stigma to evidence-informed knowledge. *Canadian Geriatrics J*. (2020) 23:340–3. doi: 10.5770/cgj.23.426
53. Swaffer K. Dementia and prescribed disengagement™. *Dementia*. (2015) 14:3–6. doi: 10.1177/1471301214548136
54. Batsch NL, Mittelman MS. World Alzheimer report 2012: Overcoming the stigma of dementia. London: Alzheimer's Disease International (2012).
55. Braun V, Clarke V. Successful qualitative research a practical Guide for beginners. London: Sage (2013).
56. Elling S, Lentz L, de Jong M, van den Bergh H. Measuring the quality of governmental websites in a controlled versus an online setting with the 'website evaluation questionnaire'. *Gov Inf Q*. (2012) 29:383–93. doi: 10.1016/j.giq.2011.11.004
57. Elling S, Lentz L, De Jong M. (2007). "Website evaluation questionnaire: development of a research-based tool for evaluating informational websites," in *Electronic Government: 6th International Conference, EGOV 2007, Regensburg, Germany, September 3-7. Proceedings*. Springer Berlin Heidelberg. p. 293–304.
58. Slonim R, Wang C, Garbarino E, Merrett D. Opting-in: participation bias in economic experiments. *J Econ Behav Organ*. (2013) 90:43–70. doi: 10.1016/j.jebo.2013.03.013

Supplementary material: Highlights from the *Razem przed siebie* campaign

Launch of the *Razem przed siebie* campaign – 21st September 2021



World Alzheimer's Day – 21st September 2021
Wrocław Sport Stadium lit up in the official colors of the Alzheimer's disease



Wrocław Municipal Council Building
lit up in the official colors of the Alzheimer's disease



Archipelago of Kindness picnic at the Meeting Centre for people with dementia
– 30th September 2021



Campaign bus as a mobile diagnostic point
in the Wrocław City Centre
—
1st October 2021



Vernissage, Art Collection created by an Artist living with a young-onset dementia
displayed in the Wrocław City Centre and at the University Hospital
9th October 2021 – 25th October 2021



Concert titled *A song is a best remedy* as the official ending of the *Razem przed siebie* campaign – 1st February 2022



7. Podsumowanie wyników

7.1 Rozumienie otępienia w języku polskim

Celem pierwszej pracy⁹⁵ w prezentowanym cyklu było 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.⁹⁶ Analizę leksykalno-semantyczną przeprowadzono w oparciu o semantykę ram kognitywnych Charlesa Fillmore'a, z wykorzystaniem danych korpusowych oraz ankietowych, zebranych wśród populacji ogólnej użytkowników języka polskiego (osób niezwiązanych profesjonalnie lub prywatnie z tematyką otępienia).

Wynikiem przeprowadzonych analiz była rekonstrukcja ramy kognitywnej otępienia w polszczyźnie z odniesieniem do prototypowego obrazu choroby oraz sposób jej aktualizacji wśród populacji ogólnej (odzwierciedlenie uśrednionych zasobów wiedzy potocznej użytkowników polszczyzny o otępieniu).

Do centralnych elementów ramy otępienia zrekonstruowanej na bazie NKJP należą: PODMIOT, CHOROBA oraz OBJAW. Otępienie odbiega od prototypowego scenariusza choroby ze względu na swój chroniczny charakter (ostatnim etapem nie jest wyleczenie). Element LECZENIA jest peryferyjny w strukturze ramy. Podobnie PRZYCZYNY CHOROBY – jako nie w pełni poznane – umiejscowione są poza centrum. Z grupą PODMIOTU łączy się komponent OPIEKA (tworząca ramkę wypełnianą przez PROCES OPIEKI oraz EMOCJE i ZACHOWANIA OPIEKUNA), co dodatkowo odzwierciedla, że choroba jest postępująca, a osoba chora staje się zależna od zewnętrznych źródeł wsparcia. CHARAKTERYSTYKA, EMOCJE i ZACHOWANIA PODMIOTU są powiązane z SYMPTOMAMI CHOROBY, co dowodzi, że podmiotowość osoby ulega zmianom za sprawą choroby. Wnioski z badań kognitywistów^{50,95,96} wskazują, że choroby, których obraz odbiega od prototypowego, są mniej uwidocznione w dyskursie i zyskują mniejszą uwagę społeczną^{50,97,98}.

W badanej populacji ogólnej rama otępienia wypełniona jest selektywnie. W ujętych wyobrażeniach tego, czym jest otępienie, obecne są kategorie centralne, odnoszące się do PODMIOTU, CHOROBY i OBJAWU, natomiast nieobecna jest ramka OPIEKI; nie pojawiają się szczegółowe kwestie dotyczące SIŁY czy ROZPOWSZECHNIENIA otępienia; w niewielkim stopniu zaktualizowana jest peryferyjna ramka LECZENIA (element ten pojawia się w kontekście nieuleczalności choroby), co sugerować może niską świadomość społeczną dotyczącą opcji terapeutycznych. W kategorii PODMIOTU dominują CHARAKTERYSTYKI i ZACHOWANIA. Powszechny obraz osoby chorującej na otępienie to: osoba, która utraciła siebie, jest inna niż dotychczas, nie jest w stanie wykonywać czynności typowych dla osoby dorosłej, funkcjonuje bardziej jak dziecko. Ponadto, element ODCZUCIA PODMIOTU był reprezentowany w niewielkim stopniu. Odniesienia do niego dotyczyły niezdolności osób z otępieniem do przeżywania emocji. Jest to spójne z wzorcami językowymi obserwowanymi także w języku angielskim.^{99,100} W tamtejszym dyskursie dotyczącym otępień obecne są wyrażenia językowe takie jak *empty shell* (*pusta skorupa, wydmuszka*) czy *faded away* (*znikać, rozmywać się, blaknąć*),^{101,102} które budują wyobrażenia osób z otępieniem jako takich, których osobowość *wyblakła*, czy z których choroba *wyssała* podmiotowość. W języku polskim potoczna wiedza na temat otępień obejmuje również informacje o OBJAWACH, dotkniętych NARZĄDACH i CZASIE wystąpienia choroby. Większość z tych aspektów jest jednocześnie powiązana z CHARAKTERYSTYKAMI PODMIOTU, takimi jak: stan poznawczy i emocjonalny, oczekiwane zachowania oraz starość. Wiele odpowiedzi respondentów na pytanie *Co to jest otępienie?* rozpoczynało się od słów: *To osoba, która...* Interpretacja tej tendencji może być dwojaka. Użycie formy osobowej wskazuje, że za etykietą choroby widziana jest osoba posiadająca pewne cechy. Można poszukiwać także wyjaśnienia odwrotnego, związanego z jednostronną, biomedyczną konceptualizacją otępień, skupioną na powadze objawów patofizjologicznych *atakujących* osobę lub jej osobowość w całości.

Zrekonstruowana rama otępienia w języku polskim może stanowić podłoże dla dalszych analiz językoznawczych. W prezentowanym badaniu prześledzono aktualizację tej ramy w wypowiedziach osób z populacji ogólnej, niezwiązanych profesjonalnie i prywatnie z tematyką otępień. Wskazano obszary, które dominują w rozumieniu otępienia oraz te, które są niedoreprezentowane. Dane te zarysowują, jak otępienie konceptualizowane jest wśród użytkowników polszczyzny. Wykorzystywane mogą być między innymi w formułowaniu treści psychoedukacyjnych nastawionych na rozszerzanie świadomości społecznej w zakresie tej grupy chorób. Tematami, które – na podstawie wyników analizy – powinny być bardziej obecne w dyskursie społecznym, są kwestie związane z możliwościami diagnozy i terapii, obszar doświadczeń emocjonalnych osób z otępieniem, a także temat opieki i roli opiekunów w procesie choroby.

Przedstawiona analiza stanowi jedynie fragment opisu językowego obrazu otępień w polszczyźnie. Przede wszystkim nie obejmuje ona pozostałych leksemów odnoszących się do tego schorzenia. Pomija zwłaszcza używany powszechnie wyraz *demencja*. Rozszerzenie badań językoznawczych o inne określenia otępień czy prześledzenie rozumienia go w różnych grupach społecznych (np. w grupie medyków czy opiekunów) i różnych kontekstach (np. w artykułach prasowych, na forach internetowych itp.) pozwoliłoby pogłębić wnioski dotyczące dyskursu wokół chorób otępiennych w Polsce, wskazać m.in. możliwe stereotypy, uprzedzenia, niedoreprezentowane obszary wiedzy potocznej czy różnice w rozumieniu medycznym i potocznym. Dane tego rodzaju umożliwiają tworzenie bardziej precyzyjnych komunikatów w zakresie promocji zdrowia czy na poziomie relacji lekarz – pacjent. Ze względu na swoje implikacje praktyczne, takie badania mogą być istotnym kierunkiem dalszych prac na styku językoznawstwa i nauk medycznych czy społecznych.

7.2 Wiedza i stygmatyzacja otępień wśród studentów

Celem badań zaprezentowanych w drugim artykule w cyklu¹⁰³ była ocena poziomu stygmatyzacji oraz wiedzy dotyczącej otępień wśród studentów kierunków medycznych, społecznych oraz związanych z rehabilitacją w Polsce. Dodatkowymi zmiennymi uwzględnianymi w badaniu były możliwe korelaty zarówno stygmatyzacji, jak i wiedzy, takie jak: znajomość z osobą z otępieniem czy udział w kampaniach informacyjnych. Porównano także wyniki uzyskane przez studentów reprezentujących trzy różne grupy kierunków: medycznych (medycyna, pielęgniarstwo), społecznych (psychologia i pedagogika), dotyczących rehabilitacji (fizjoterapia i terapia zajęciowa), aby ustalić, czy istnieje związek między stygmatyzacją i wiedzą dotyczącą otępień a rodzajem kształcenia.

W prezentowanym badaniu ogólny poziom wiedzy o otępieniach nie wiązał się z ogólnym poziomem stygmatyzacji. Istotne związki wykazano natomiast na poziomie szczegółowych domen obydwu mierzonych konstruktów, co wskazało, że relacja między nimi jest złożona i wymaga analizy powiązań poszczególnych ich obszarów. Niższy poziom stygmatyzacji (mierzonej jako ogólny konstrukt oraz w zakresie własnych stygmatyzujących atrybucji emocjonalnych i poznawczych) wiązał się z większą wiedzą dotyczącą komunikacji i zachowań osób z otępieniem. Jest to wynik spójny z wnioskami z innych badań, w których wykazano, że sama wiedza na temat cech choroby nie przyczynia się znacząco do bardziej pozytywnego postrzegania i postaw wobec osób z otępieniem.¹⁰⁴⁻¹⁰⁷ Omawiane badanie dostarcza kolejnych dowodów na to, że jeśli przeciwdziałanie stygmatyzacji ma być skuteczne, edukacja na temat otępień powinna obejmować perspektywę skoncentrowaną na osobie i podmiotowości pacjenta^{108,109} oraz wyposażać przyszły personel medyczny w odpowiednie umiejętności komunikacyjne.^{104,105,107,109}

Wyniki omawianego badania nie zaprzeczają jednak znaczeniu wiedzy biomedycznej – wyższy poziom wiedzy na temat przyczyn i charakterystyki choroby wiązał się z niższym poziomem negatywnych atrybucji emocjonalnych wobec osób z otępieniem, co może wiązać się z głębszym zrozumieniem objawów i postrzeganiem

ich jako konsekwencji choroby, a nie jako typowej cechy osoby starszej.¹¹⁰ Wyższy poziom wiedzy dotyczącej czynników ryzyka i promocji zdrowia korelował z niższym poziomem negatywnych atrybucji poznawczych, co pokrywa się z wynikami innych badań potwierdzających znaczenie podnoszenia wiedzy na temat modyfikowalnych czynników ryzyka otępień w edukacji zdrowotnej i redukowaniu stygmatyzacji.¹⁰⁵ 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. Wyjaśnieniem takiego wyniku może być fakt, że badani studenci mają świadomość stygmatyzacji wobec osób z otępieniem w polskim społeczeństwie. Mogą dostrzegać tendencję do izolowania osób z otępieniem i wykluczania ich z interakcji społecznych. Zjawiska te udokumentowane są zarówno w raportach Rzecznika Praw Obywatelskich,⁷⁹ jak i opracowaniach naukowych.^{69,70}

Badani studenci, którzy mieli wcześniejszy kontakt z materiałami informacyjnymi dotyczącymi otępień, uzyskali niższe wyniki w podskali stygmatyzacji strukturalnej i mieli lepszą wiedzę o otępieniach (ogółem i w większości podskal). Wskazuje to, że informacje uzyskane z kampanii i akcji edukacyjnych mogą mieć wpływ na postrzeganie dostępnego wsparcia dla osób chorych i ich opiekunów,⁷⁰ a kampanie społeczne są ważnym narzędziem w edukacji zdrowotnej¹¹¹⁻¹¹³ i mogą angażować przyszłych pracowników opieki medycznej i społecznej we włączający i niestygmatyzujący dyskurs społeczny o chorobach otępiennych.²³

W omawianym badaniu nie potwierdzono związku między znajomością z osobą z otępieniem a poziomem stygmatyzacji, co wydaje się sprzeczne z *hipotezą kontaktu*¹¹⁴ i ogólną praktyką w zakresie akcji mających przeciwdziałać stygmatyzacji.^{109,115} Wynik ten odnieść można do wskazanej przez Corrigan potrzeby dodatkowych badań nad tymi dwoma czynnikami i poszukiwania bardziej złożonych zależności.¹¹⁶ Znajomość z osobą z otępieniem oraz bliskość tej relacji były natomiast pozytywnie powiązane z lepszą wiedzą o otępieniach. W kontekście kształcenia studentów wynik ten wzmacnia doniesienia z innych badań sugerujących, że uczenie

się na rzeczywistych przypadkach jest bardziej efektywne i może mieć większy wpływ na zdobywanie wiedzy niż same wykłady teoretyczne.^{117,118}

Ponadto prezentowane badanie pozwoliło na scharakteryzowanie świadomości na temat otępień wśród polskich studentów reprezentujących kierunki medyczne, społeczne i związane z rehabilitacją. Ogólny poziom stygmatyzacji w prezentowanym badaniu był umiarkowany i porównywalny pomiędzy studentami różnych wydziałów. Wynik ten jest zgodny z rezultatami większości badań w tym obszarze.^{118,119}

Co istotne, szczegółowe wyniki dotyczące poziomu stygmatyzacji różniły się w zależności od badanej perspektywy. Poziom stygmatyzacji był niższy w skalach dotyczących własnych atrybucji emocjonalnych i poznawczych. Wyższy poziom stygmatyzacji notowany był w skalach, gdzie respondenci oceniali stygmatyzujące atrybucje emocjonalne i zachowania innych osób. Najprostsze wyjaśnienie można powiązać *efektem społecznych oczekiwań*,¹²⁰ powszechnie uznawanym za główną przeszkodę w wiarygodnym gromadzeniu danych na tematy wrażliwe społecznie.¹²¹ W takim przypadku ogólny wynik stygmatyzacji wykazany w tym badaniu może być niedoszacowany. Z drugiej strony, zakładając, że odpowiedzi zgłaszane przez samych siebie były autentyczne, ogólny poziom stygmatyzacji w społeczeństwie może nie być wysoki. Aby zweryfikować te założenia, konieczne jest przeprowadzenie badań populacyjnych na całą Polskę.

Ogólny poziom wiedzy wśród wszystkich studentów uplasował się nisko – odsetek prawidłowych odpowiedzi nie przekraczał 60%. Są to rezultaty porównywalne z obserwacjami z Japonii,¹²² Hiszpanii¹²³ i Australii,¹²⁴ gdzie wyniki studentów dziedzin medycznych ankietowanych za pomocą skali DKAS również nie przekroczyły 60% poprawnych odpowiedzi. Nieco lepsze wyniki uzyskali Annear, Toye i in.⁸⁶ W kohorcie międzynarodowej (z przewagą respondentów z Australii i Wielkiej Brytanii) odsetek poprawnych odpowiedzi wyniósł prawie 69%.

Również profil wiedzy wyłaniający się z opisywanej analizy kształtuje się podobnie jak w innych krajach,^{86,123} wskazując na najniższy poziom wiedzy

w zakresach: *komunikacja i zachowania* oraz *czynniki ryzyka i promocja zdrowia*. Biorąc pod uwagę rosnące potrzeby kadrowe¹²⁵ oraz dążenia do zapewnienia wysokiej jakości opieki,¹²⁶ edukacja w zakresie chorób otępiennych okazuje się niewystarczająca, zarówno na uczelniach w Polsce, jak i w innych krajach.¹²²⁻¹²⁴ Programy nauczania powinny w większym stopniu omawiać zagadnienia związane z chorobami otępiennymi, a podstawową wiedzę kliniczną rozszerzać o kontekst psychospołeczny, znajomość czynników ryzyka, dostępnych opcji terapii, w tym oddziaływań pozafarmakologicznych, a także o umiejętności komunikacji z chorymi.^{104,127-129}

W wynikach ujawniły się istotne różnice w poziomie wiedzy pomiędzy studentami reprezentującymi różne wydziały. Najwyższym poziomem wiedzy odznaczyli się studenci kierunków medycznych, najniższym – kierunków społecznych. Rozbieżności te wskazują wyzwania związane z nauczaniem o otępieniach na poziomie szkolnictwa wyższego w Polsce. Nierówności w poziomie edukacji studentów mogą pogłębiać trudności w integracji opieki zdrowotnej i społecznej oraz wpływać na jakość wsparcia, jakie od specjalistów otrzymują osoby z otępieniem i ich bliskich na różnych etapach choroby.¹²⁸

Projekt omawianego badania pozwolił uwzględnić złożoność zarówno procesu stygmatyzacji, jak i struktury wiedzy oraz przeanalizować wybrane czynniki kształtujące te dwie zmienne. Interpretując wyniki należy jednak wziąć pod uwagę pewne ograniczenia. Ze względu na brak polskich walidacji skal stygmatyzacji oraz wiedzy w prezentowanym badaniu wykorzystano ich tłumaczenia. Mimo zapewnienia tłumaczenia zwrotnego, wartości psychometryczne skal mogą się różnić w stosunku do wersji oryginalnych. Ponadto do pomiaru stygmatyzacji wykorzystano zmodyfikowaną wersję skali piętna, pierwotnie zaprojektowaną do pomiaru stygmatyzacji przeniesionej. Rozwiązanie to pozwoliło na dostosowanie narzędzia do badanej grupy studentów, jednak utrudniło bezpośrednie porównania pomiędzy innymi badaniami. Istotne ograniczenia dotyczą także małej grupy badanych, niskiego wskaźnika odpowiedzi oraz dysproporcji pomiędzy przedstawicielami różnych

wydziałów i lat studiów. Może to zmniejszyć reprezentatywność próby, dlatego uogólnienia wyników należy dokonywać ostrożnie. Niniejsze badanie może natomiast stanowić punkt odniesienia do szerszych badań dotyczących świadomości chorób otępiennych wśród studentów w Polsce.

7.3 Ewaluacja kampanii *Razem przed siebie*

Badanie trzecie miało na celu ocenę efektywności kampanii społecznej *Razem przed siebie* oraz przydatności towarzyszącej jej strony internetowej dla osób żyjących z otępieniem, ich opiekunów oraz profesjonalistów, z wykorzystaniem metod ilościowych i jakościowych oraz odniesienie wyłonionych efektów do koncepcji zdrowia społecznego.

Strona internetowa, zawierająca treści edukacyjne i aktualności dotyczące kampanii, spotkała się z bardzo pozytywnymi opiniami zarówno opiekunów, jak i profesjonalistów, co świadczyć może o zapotrzebowaniu na internetowe zasoby wiedzy w obszarze otępień.¹³⁰ Większość odwiedzających oceniła, że projekt strony był przyjazny dla użytkowników, a prezentowane treści angażowały uwagę i skłaniały do ponownego odwiedzania witryny. Najwięcej użytkowników zapoznało się z sekcją *diagnoza otępienia*. Była to pierwsza zakładka tematyczna. Jednak tendencja ta może również sugerować, że kluczowe przesłania kampanii i strony internetowej odpowiadały osobom, które były na początku procesu choroby. Najwięcej odwiedzających o stronie internetowej dowiedziało się od znajomych, rodziny lub współpracowników. Jak wskazują badania,¹³¹ ten sposób rozpowszechniania informacji (tzw. *marketing szeptany*) jest szeroko wykorzystywany w sektorze opieki zdrowotnej i również w przypadku ocenianej witryny okazał się skuteczny. Na podstawie tej obserwacji istotne wydaje się, aby rozpowszechnianie treści edukacyjnych w promocji zdrowia osadzone było w kontekście aktywnych działań i oddolnych inicjatyw, w które odbiorcy mogą się zaangażować i rozpowszechnić ważne dla nich przesłania innymi. Wyniki badania wskazały, że niewielu opiekunów dowiedziało się o witrynie *Razem przed siebie* od pracowników opieki zdrowotnej

i społecznej. Prawidłowość tę należałoby jednak ocenić w perspektywie długoterminowej, gdyż rozpowszechnianie strony internetowej wśród specjalistów w okresie badania nadal trwało.

Żadna osoba z otępieniem nie wypełniła ankiety ewaluacyjnej dotyczącej strony internetowej, co sugeruje, że – pomimo starannych przygotowań oraz procesu współtworzenia (ang. *co-design*) strony z grupami docelowymi¹³² – projekt witryny nie został dostosowany do potrzeb osób z otępieniem. Jest to także odzwierciedlenie barier w dostępie do technologii i zasobów cyfrowych istniejących wśród osób starszych, zarówno w Polsce,¹³³ jak i na świecie.¹³⁴ W tym kontekście konwencjonalne źródła internetowe wydają się być nieefektywne w promocji zdrowia kierowanej do osób z otępieniem.

Również dane jakościowe potwierdzają niską użyteczność strony dla osób z otępieniem. Osoby z tej grupy badanej wskazywały na brak umiejętności korzystania z internetu. Z kolei materiały drukowane uznawały za mało przydatne ze względu na zgłaszane trudności w przyswajaniu nowych informacji. Odbiór kampanii wśród tej grupy badanych dotyczył przede wszystkim doświadczeń emocjonalnych. Osoby z otępieniem odnosiły się do odczuć wzruszenia, radości czy przyjemności, których dostarczyły im wydarzenia oraz pozytywnie oceniały możliwość kontaktu z innymi, wzmacniającą poczucie przynależności do większej społeczności. Wnioski te odzwierciedlają dowody z badań wskazujące, że bodźce emocjonalne – tak jak u osób zdrowych – wspomagają proces zapamiętywania u osób z otępieniem.¹³⁵ Podkreślają one także potencjał komunikacji z osobami z otępieniem oparty o przekazy emocjonalne.^{135,136} Program kampanii angażował odbiorców w działania w stymulującym środowisku społecznym, spełniając zalecenia dotyczące tworzenia inicjatyw przeciwdziałających wykluczeniu społecznemu osób z otępieniem.^{137,138} Wielu respondentów podkreślało wartość spotkań z ambasadorkami kampanii. Przemawia to za postulowaną przez badaczy kampanii antystygmatyzacyjnych wartością wzmacniania głosu osób, które same doświadczają m.in. chorób psychicznych – tzw. *ekspertów przez doświadczenie*.¹³⁹⁻¹⁴¹ Część uczestników badania

podkreślała również znaczenie zaangażowania w kampanię młodych ludzi, co wskazuje na znaczny potencjał inicjatyw integracyjnych i projektów wielopokoleniowych w zakresie otępień.^{137,142} Odnosząc wyniki przeprowadzonej analizy tematycznej do koncepcji zdrowia społecznego, można wywnioskować, że kampania wspierała indywidualne i środowiskowe aspekty zdrowia społecznego osób z otępieniem, przyczyniając się w ten sposób do przezwyciężenia stygmatyzacji społecznej.

Stopień oddziaływania kampanii wśród osób z otępieniem zwykle zależał od możliwości opiekunów, którzy odpowiadali za zdobywanie informacji o kampanii, dojazd czy niezbędną opiekę w trakcie wydarzeń. Kampania nie zapewniła opiekunom żadnej formy wytchnienia od obowiązków opiekuńczych, co postulowane jest w projektowaniu interwencji psychospołecznych w obszarze otępień.¹³⁷ Mimo to, opiekunowie dostrzegli pozytywny wpływ kampanii *Razem przed siebie* na ich rolę. Uczestniczenie w wydarzeniach kampanii wzbudzało w nich pozytywne emocje oraz pozwalało na towarzyszenie bliskiej osobie w chwilach radości czy wspólnej zabawy. Wspieranie pozytywnych aspektów opieki, poczucia kompetencji, wzmocnienia relacji z osobą chorującą, jest szczególnie istotne w kontekście wyników badań nad obciążeniem opiekunów i czynnikami budującymi ich dobrą jakość życia.^{79,143,144} Badani opiekunowie aktywnie korzystali też z oferowanych zasobów edukacyjnych, co wskazało na zapotrzebowanie na wiarygodne źródła informacji o chorobie oraz podkreśliło wnioski z innych badań wskazujące, że wiedza taka pomaga lepiej radzić sobie w różnych sytuacjach związanych z opieką.^{69,144} Przekazywane treści poszerzyły zarówno wiedzę biomedyczną o chorobie, jak i poprawiły rozumienie zachowań i możliwości komunikacji z osobami z otępieniem, co wskazuje, że kampania promowała zasady opieki skoncentrowanej na osobie.^{145,146}

Niektórzy z badanych opiekunów, a także pracowników opieki zdrowotnej i społecznej wyrazili z kolei obawy, że kluczowe hasła kampanii mogą rozbudzać nadzieje, które, w konfrontacji z rzeczywistością, mogą okazać się rozczarowujące. W związku z tym akcja *Razem przed siebie* może wpisywać się w obserwowaną

w literaturze na temat kulturowych obrazów otępień tendencję do przedstawiania życia z chorobą otępienną w sposób nadmiernie optymistyczny.¹⁴⁷ Te zbyt pozytywne obrazy mogą skutkować wzrostem odczuwanego piętna i odczuciem porażki w związku z niesprostaniem wizji *dobrego życia z chorobą*.¹⁴⁸ Zarówno opiekunowie, jak i specjaliści podkreślali, że w materiałach kampanii nie podano konkretnych informacji na temat placówek opieki podiagnostycznej, a przekazywanie informacji na temat diagnozy w optymistycznym świetle (do czego zachęcała kampania) uznawali za niewystarczające, jeśli w systemie opieki brakuje odpowiedniego wsparcia i usług. Oceniana kampania nie pozwoliła na wzmocnienie poczucia dostępności do wsparcia podiagnostycznego i nie spowodowała znaczących zmian w strukturze i funkcjach środowiska społecznego osób z otępieniem (jako wymiarów zdrowia społecznego), a zatem nie była skutecznym narzędziem w redukcji stygmatyzacji strukturalnej (wiążącej się m.in. ze wzrostem obciążenia opiekunów¹⁴⁹),

Badani przedstawiciele personelu opieki medycznej i społecznej, poza odniesieniem się do barier systemowych ograniczających oddziaływanie akcji *Razem przed siebie*, wyrażali satysfakcję z powstania nowego, wiarygodnego źródła wiedzy o otępieniach. Niemniej jednak specjaliści postrzegali kampanię i stronę internetową niemal wyłącznie jako zasoby, które mogą polecać swoim pacjentom. Podobnie jak inicjatywy w Australii¹⁵⁰ i Kanadzie,¹⁵¹ działania w Polsce miały ograniczony wpływ na zmianę praktyk zawodowych specjalistów. Przyczyną tego mogło być objęcie kampanią zbyt wielu grup docelowych. Przy ograniczonych zasobach finansowych, małym zespole i lokalnym zasięgu nie udało się opracować precyzyjnie ukierunkowanych przekazów i dopasowanych strategii promocyjnych. Innym wyjaśnieniem, podanym także w badaniach australijskich i kanadyjskich,^{150,151} może być to, że specjaliści, dostrzegając braki systemowe, nie mają poczucia, że ich działania przyczynią się do poprawy wsparcia po diagnozie. Wniosek ten wpisuje się w szersze zjawisko, powszechnie obserwowane wśród personelu medycznego, związane z nastawieniem *nic nie można już zrobić*,²³ odzwierciedlającym nihilizm terapeutyczny, poczucie beznadziejności i postrzegany brak sprawstwa w leczeniu otępień.^{39,152}

Prezentowane wyniki interpretować trzeba w kontekście ważnych ograniczeń. Projekt badania opierał się wyłącznie na ocenie przeprowadzonej po kampanii. Chociaż przed opracowaniem kampanii prowadzono badania wstępne, nie można ich użyć do bezpośredniego porównywania lub oceny zmian w zachowaniu wynikających z kampanii, gdyż dotyczyły one jedynie ogólnej oceny dostępności wsparcia w okresie diagnozy i po jej otrzymaniu. Ramy czasowe badania nie pozwoliły także na zbadanie potencjalnych, długoterminowych efektów kampanii i wykorzystywania strony internetowej. Ponadto zastosowane podejście jakościowe, chociaż dostarcza szczegółowych danych na temat osobistych doświadczeń odbiorców, ogranicza reprezentatywność ustaleń. Z kolei ocena witryny internetowej w oparciu wyłącznie o kwestionariusz samoopisowy może nie odzwierciedlać dokładnie zachowań użytkowników. Możliwe jest też zniekształcenie wyników ze względu na dobór próby – do badania włączyły się osoby, które aktywnie szukały informacji na temat otępień, otrzymywały wsparcie instytucjonalne, z entuzjazmem uczestniczyły w wydarzeniach kampanii. Ze względu na szeroką dystrybucję materiałów, nie udało się oszacować pełnego grona odbiorców i dotrzeć do ich reprezentatywnej próby. Prawdopodobnie jest to pierwsze badanie ewaluacyjne kampanii na rzecz chorób otępiennych prowadzonej w Polsce. Nie jest zatem możliwe porównanie obecnych wyników z wynikami innych inicjatyw prowadzonych w podobnym kontekście kulturowym. Prezentowane wnioski stanowią zatem punkt odniesienia dla organizacji, dla władz i badaczy zainteresowanych opracowywaniem i oceną przyszłych inicjatyw w obszarze chorób otępiennych.

8. Wnioski i rekomendacje

Zaprezentowane wyniki trzech prac badawczych pozwoliły scharakteryzować zjawisko stygmatyzacji otępień w kontekście polskim przez pryzmat wybranych perspektyw. Wnioski z przeprowadzonych badań mają implikacje praktyczne dla osób i instytucji zajmujących się organizacją diagnostyki, leczenia i opieki,

dla pacjentów żyjących z otępieniem oraz ich bliskich, a także decydentów zajmujących się zdrowiem publicznym w Polsce.

A.1 Choroby otępienne, odbiegając od prototypowego obrazu choroby, mogą zyskiwać mniejszą uwagę w dyskursie społecznym.

A.2 Ujęzykowane wyobrażenie tego, czym jest otępienie wskazuje na niską świadomość społeczną dotyczącą możliwości osób chorych do przeżywania emocji oraz ograniczoną wiedzę w zakresie opcji terapeutycznych.

A.3 Powszechny obraz osoby chorującej na otępienie to osoba, która utraciła siebie, jest inna niż dotychczas, nie jest w stanie wykonywać czynności typowych dla osoby dorosłej, funkcjonuje bardziej jak dziecko.

Rekomendacje: Podnoszenie świadomości społecznej o chorobach otępiennych obejmować powinno przekazy skupiające się na: emocjonalności i podmiotowości osób z otępieniem, roli opiekunów w procesie chorobowym, wiedzy dotyczącej choroby, jej diagnostyki i leczenia.

B.1 Relacja między poziomem stygmatyzacji a wiedzą w kontekście otępień jest złożona. W redukowaniu poziomu stygmatyzacji istotną rolę odgrywa wiedza dotycząca możliwości komunikacyjnych i zachowań osób z otępieniem.

B.2. Edukacja w zakresie chorób otępiennych w Polsce okazuje się niewystarczająca.

Rekomendacje: Programy nauczania szkolnictwa wyższego w kształceniu przyszłych specjalistów w obszarze opieki medycznej, społecznej i rehabilitacji w większym stopniu powinny obejmować zagadnienia związane z chorobami otępiennymi. Jeśli przeciwdziałanie stygmatyzacji ma być skuteczne, edukacja na temat otępień obejmować powinna nie tylko przekazywanie wiedzy biomedycznej, ale także

uwzględniać perspektywę skoncentrowaną na podmiotowości pacjenta, na oddziaływaniach pozafarmakologicznych oraz wyposażać przyszły personel medyczny w odpowiednie umiejętności komunikacyjne.

C.1 Pozytywny odbiór strony www.razemprzedsiebie.umw.edu.pl świadczy zapotrzebowaniu na zasoby wiedzy w obszarze otępień.

C.2 Rozpowszechnianie treści edukacyjnych w promocji zdrowia osadzone powinno być w kontekście aktywnych działań i oddolnych inicjatyw. Akcje kierowane do osób z otępieniem powinny opierać się o przekazy emocjonalne oraz angażować odbiorców w działania w stymulującym środowisku społecznym.

C.3 Ważne jest wzmocnienie pozytywnych aspektów opieki jako elementów wspierających jakość życia opiekunów. Wiarygodne źródła informacji o chorobie dostarczające wiedzy na temat opieki skoncentrowanej na osobie pomagają opiekunom lepiej radzić sobie w różnych sytuacjach związanych z opieką.

C.4 Zbyt pozytywne hasła i obrazy promowane w kampanii mogą skutkować wzrostem odczuwanego piętna i odczuciem porażki. Promowanie optymistycznych treści związanych z diagnozą otępienia jest niewystarczające, jeśli w systemie opieki brakuje odpowiedniego wsparcia i usług.

C.5 Sama formuła kampanii nie powoduje zmian w strukturze i funkcjach środowiska społecznego osób z otępieniem i nie stanowi narzędzia do redukcji stygmatyzacji strukturalnej.

C.6 Projekt kampanii powinien precyzyjnie wyznaczać grupy docelowe, aby przekazy i strategie promocyjne były skuteczne.

Rekomendacje: Kampanie społeczne mogą być wykorzystywane jako skuteczne narzędzie w podnoszeniu świadomości społecznej dotyczącej chorób otępiennych. Ich projekty powinny uwzględniać: wzmacnianie roli osób z doświadczeniem choroby, prezentacje obrazu choroby w sposób zrównoważony i osadzony w realiach systemu opieki, obejmujący zarówno możliwości, jak i ograniczenia i straty.

9. Literatura

1. *ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Diagnostic Criteria for Research*. WHO, Psychiatric Association; 1993.
2. Józwiak A. Otępienie u osób w wieku starszym. *Geriatrics*. 2008;2:237-246.
3. Biechowska D, Orłowska E. Neuropsychologiczna charakterystyka wybranych zespołów otępiennych. *Polski Przegląd Neurologiczny*. 2012;8(2):66-75.
4. Hebert LE, Weuve J, Scherr PA, Evans DA. Alzheimer disease in the United States (2010–2050) estimated using the 2010 census. *Neurology*. 2013;80(19):1778-1783. doi:10.1212/WNL.0b013e31828726f5
5. Livingston G, Huntley J, Liu KY, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. *The Lancet*. 2024;404(10452):572-628. doi:10.1016/S0140-6736(24)01296-0
6. 2020 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*. 2020;16(3):391-460. doi:10.1002/alz.12068
7. Prince M., Guerchet M, Prina M. *The Epidemiology and Impact of Dementia: Current State and Future Trends*. WHO Thematic Briefing; 2015.
8. Lynch C. World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia, a global survey. *Alzheimer's & Dementia*. 2020;16(S10). doi:10.1002/alz.038255
9. Long S, Benoist C, Weidner W. *World Alzheimer Report 2023: Reducing Dementia Risk: Never Too Early, Never Too Late.*; 2023.
10. Alzheimer's Disease International. *World Alzheimer Report 2009.*; 2009.
11. World Health Organization. *Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017–2025.*; 2017.
12. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*. 2009;11(2):217-228. doi:10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty

13. Alzheimer's Society. *Dementia Research Roadmap for Prevention, Diagnosis, Intervention and Care by 2025.*; 2018.
14. Vernooij-Dassen M, Moniz-Cook E, Verhey F, et al. Bridging the divide between biomedical and psychosocial approaches in dementia research: the 2019 INTERDEM manifesto. *Aging Ment Health.* 2021;25(2):206-212. doi:10.1080/13607863.2019.1693968
15. Winblad B, Amouyel P, Andrieu S, et al. Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. *Lancet Neurol.* 2016;15(5):455-532. doi:10.1016/S1474-4422(16)00062-4
16. Hersi M, Irvine B, Gupta P, Gomes J, Birkett N, Krewski D. Risk factors associated with the onset and progression of Alzheimer's disease: A systematic review of the evidence. *Neurotoxicology.* 2017;61:143-187. doi:10.1016/j.neuro.2017.03.006
17. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet.* 2017;390(10113):2673-2734. doi:10.1016/S0140-6736(17)31363-6
18. Lenart-Bugla M, Łuc M, Pawłowski M, et al. What Do We Know about Social and Non-Social Factors Influencing the Pathway from Cognitive Health to Dementia? A Systematic Review of Reviews. *Brain Sci.* 2022;12(9):1214. doi:10.3390/brainsci12091214
19. de Vugt M, Dröes RM. Social health in dementia. Towards a positive dementia discourse. *Aging Ment Health.* 2017;21(1):1-3. doi:10.1080/13607863.2016.1262822
20. Reed P, Carson J, Gibb Z. Transcending the Tragedy Discourse of Dementia: An Ethical Imperative for Promoting Selfhood, Meaningful Relationships, and Well-Being. *AMA J Ethics.* 2017;19(7):693-703. doi:10.1001/journalofethics.2017.19.7.msoc1-1707
21. Peel E. 'The living death of Alzheimer's' versus 'Take a walk to keep dementia at bay': representations of dementia in print media and carer discourse. *Sociol Health Illn.* 2014;36(6):885-901. doi:10.1111/1467-9566.12122
22. Schweda M, Jongasma K. Death in Advance? A critique of the "Zombification" of people with dementia. *Hist Philos Life Sci.* 2022;44(3):37. doi:10.1007/s40656-022-00512-z
23. Swaffer K. Dementia and Prescribed Disengagement™. *Dementia.* 2015;14(1):3-6. doi:10.1177/1471301214548136
24. Kessler EM, Bowen CE, Baer M, Froelich L, Wahl HW. Dementia worry: a psychological examination of an unexplored phenomenon. *Eur J Ageing.* 2012;9(4):275-284. doi:10.1007/s10433-012-0242-8
25. Watson R, Sanson-Fisher R, Bryant J, Mansfield E. Dementia is the second most feared condition among Australian health service consumers: results of a cross-sectional survey. *BMC Public Health.* 2023;23(1):876. doi:10.1186/s12889-023-15772-y

26. Fratiglioni L, Marseglia A, Dekhtyar S. Ageing without dementia: can stimulating psychosocial and lifestyle experiences make a difference? *Lancet Neurol.* 2020;19(6):533-543. doi:10.1016/S1474-4422(20)30039-9
27. Vernooij-Dassen M, Verspoor E, Samtani S, et al. Recognition of social health: A conceptual framework in the context of dementia research. *Front Psychiatry.* 2022;13. doi:10.3389/fpsy.2022.1052009
28. Huber M, Knottnerus JA, Green L, et al. How should we define health? *BMJ.* 2011;343(jul26 2):d4163-d4163. doi:10.1136/bmj.d4163
29. Dröes RM, Chattat R, Diaz A, et al. Social health and dementia: a European consensus on the operationalization of the concept and directions for research and practice. *Aging Ment Health.* 2017;21(1):4-17. doi:10.1080/13607863.2016.1254596
30. Brooker D, Dröes RM, Evans S. Framing outcomes of post-diagnostic psychosocial interventions in dementia: the Adaptation-Coping Model and adjusting to change. *Working with Older People.* 2017;21(1):13-21. doi:10.1108/WWOP-12-2016-0039
31. Samtani S, Mahalingam G, Lam BCP, et al. Associations between social connections and cognition: a global collaborative individual participant data meta-analysis. *Lancet Healthy Longev.* 2022;3(11):e740-e753. doi:10.1016/S2666-7568(22)00199-4
32. Sommerlad A, Kivimäki M, Larson EB, et al. Social participation and risk of developing dementia. *Nat Aging.* 2023;3(5):532-545. doi:10.1038/s43587-023-00387-0
33. Goffman E. *Piętno. Rozważania o Zranionej Tożsamości.* Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne; 2005.
34. Corrigan P, Markowitz FE, Watson A, Rowan D, Kubiak MA. An attribution model of public discrimination towards persons with mental illness. *J Health Soc Behav.* 2003;44(2):162-179.
35. Corrigan PW. Testing Social Cognitive Models of Mental Illness Stigma: The Prairie State Stigma Studies. *Psychiatric Rehabilitation Skills.* 2002;6(2):232-254. doi:10.1080/10973430208408434
36. Wojciszke B. *Psychologia Społeczna.* Wydawnictwo Naukowe Scholar; 2016.
37. Göpfert NC, Conrad von Heydendorff S, Dreßing H, Bailer J. Applying Corrigan's progressive model of self-stigma to people with depression. *PLoS One.* 2019;14(10):e0224418. doi:10.1371/journal.pone.0224418
38. Corrigan PW, Rafacz J, Rüsçh N. Examining a progressive model of self-stigma and its impact on people with serious mental illness. *Psychiatry Res.* 2011;189(3):339-343. doi:10.1016/j.psychres.2011.05.024

39. Batsch NL, Mittelman MS. *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the Stigma of Dementia.*; 2012.
40. Bacsu JD, Kortzman A, Fraser S, Chasteen AL, MacDonald J, O'Connell ME. Understanding Intersectional Ageism and Stigma of Dementia: Protocol for a Scoping Review. *JMIR Res Protoc.* 2023;12:e46093. doi:10.2196/46093
41. Barreto M, van Breen J, Victor C, et al. Exploring the nature and variation of the stigma associated with loneliness. *J Soc Pers Relat.* 2022;39(9):2658-2679. doi:10.1177/02654075221087190
42. Rewerska-Juśko M, Rejdak K. Social Stigma of People with Dementia. *Journal of Alzheimer's Disease.* 2020;78(4):1339-1343. doi:10.3233/JAD-201004
43. Gauthier S, Rosa-Neto P, Morais JA, Webster C. *World Alzheimer Report 2021 Journey through the Diagnosis of Dementia.*
44. Dementia Australia. Discrimination and dementia. <https://www.dementia.org.au/living-dementia/staying-connected/discrimination-and-dementia>. Zaktualizowano: 12.02.2024. Dostęp: 7.08.2024.
45. Kurcz I. Charakterystyka kompetencji językowej – reprezentacje umysłowe. In: Kurcz I, Okuniewska H, eds. *Język Jako Przedmiot Badań Psychologicznych. Psycholingwistyka Ogólna i Neurolingwistyka.* Academica; 2011.
46. Burgers C, Beukeboom CJ. How Language Contributes to Stereotype Formation: Combined Effects of Label Types and Negation Use in Behavior Descriptions. *J Lang Soc Psychol.* 2020;39(4):438-456. doi:10.1177/0261927X20933320
47. Maass A. Linguistic Intergroup Bias: Stereotype Perpetuation Through Language. *Adv Exp Soc Psychol.* Published online 1999:79-121. doi:10.1016/S0065-2601(08)60272-5
48. Wodak R, Missing M. The Contribution of Critical Linguistics to the Analysis of Discriminatory Prejudices and Stereotypes in the Language of Politics. In: Wodak R, Koller V, eds. *Handbook of Communication in the Public Sphere.* Mouton de Gruyter; 2008:291-316.
49. Anusiewicz J, Dąbrowska A, Fleischer M. Językowy obraz świata i kultura. Projekt koncepcji badawczej. *Język a Kultura.* 2000;13:11-44.
50. Libura M., Libura A., Bechler P. Obraz niezakaźnych chorób przewlekłych w dyskursie potocznym i prasowym na przykładzie chorób reumatycznych i łuszczycy. In: Samoliński B, Raciborski F, Gołąb J, eds. *Wydawnictwo naukowe Scholar;* 2015:271-318.
51. Volkow ND, Gordon JA, Koob GF. Choosing appropriate language to reduce the stigma around mental illness and substance use disorders. *Neuropsychopharmacology.* 2021;46(13):2230-2232. doi:10.1038/s41386-021-01069-4

52. Linde-Usiekniewicz J, Łaziński M. Język niedyskryminujący . In: Bańko M, ed. *Polszczyzna Na Co Dzień*. Wydawnictwo PWN; 2022:789-816.
53. Tabakowska E. *Ikoniczność w Języku, Literaturze i Przekładzie*. (Tabakowska E, ed.). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 2013.
54. Putland E, Brookes G. Dementia stigma: representation and language use. *Journal of Language and Aging Research*. 2024;2(1):5-46. doi:10.15460/jlar.2024.2.1.1266
55. Fillmore CJ. Frame semantics. In *Linguistics in the Morning Calm*. In: *Linguistics in the Morning Calm*. Linguistics Society of Korea; 1982:111-138.
56. Fillmore CJ, Baker C. A Frames Approach to Semantic Analysis. In: Heine B, Narrog H, eds. *The Oxford Handbook of Linguistic Analysis*. 1st ed. Oxford University Press; 2009. doi:10.1093/oxfordhb/9780199544004.013.0013
57. Fillmore CJ, Atkins BT. Toward a Frame-Based Lexicon: The Semantics of RISK and Its Neighbors. In: Lehrer A, Kittay EF, eds. *Frames, Fields and Contrasts: New Essays in Semantic and Lexical Organization*. Lawrence Erlbaum Associates; 1992:75-102. Accessed May 23, 2022. <http://www.icsi.berkeley.edu/pubs/ai/towarda92.pdf>
58. Price H. *The Language of Mental Illness*. Cambridge University Press; 2022. doi:10.1017/9781108991278
59. Corrigan PW, Bink AB, Fokuo JK, Schmidt A. The public stigma of mental illness means a difference between you and me. *Psychiatry Res*. 2015;226(1):186-191. doi:10.1016/j.psychres.2014.12.047
60. Swaffer K. Dementia: Stigma, Language, and Dementia-friendly. *Dementia*. 2014;13(6):709-716. doi:10.1177/1471301214548143
61. Garand L, Lingler JH, Conner KO, Dew MA. Diagnostic Labels, Stigma, and Participation in Research Related to Dementia and Mild Cognitive Impairment. *Res Gerontol Nurs*. 2009;2(2):112-121. doi:10.3928/19404921-20090401-04
62. Corrigan PW. How Clinical Diagnosis Might Exacerbate the Stigma of Mental Illness. *Soc Work*. 2007;52(1):31-39. doi:10.1093/sw/52.1.31
63. Słowosieć. *Otępienie*. <http://plwordnet.pwr.wroc.pl/wordnet/90654822-28e9-11eb-96e4-371a5b37ceea>. Dostęp: 10.08.2024.
64. Koncul A, Onyedikachi EG, Bartlett R. A semiotic analysis of meanings of dementia around the world. In: Fletcher JR, Capstick A, eds. *A Critical History of Dementia Studies*. Routledge; 2023.
65. Jellinger KA. Should the word 'dementia' be forgotten? *J Cell Mol Med*. 2010;14(10):2415-2416. doi:10.1111/j.1582-4934.2010.01159.x
66. Trachtenberg DI, Trojanowski JQ. Dementia. *Arch Neurol*. 2008;65(5):593-595. doi:10.1001/archneur.65.5.593

67. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th Ed.)*. American Psychiatric Association; 2013.
68. Skowronek A, Bojkowska-Otrębska K, Łabuz-Rozzak B. Public Knowledge about Dementia in Poland – A Survey Study. *J Clin Med*. 2023;12(24):7675. doi:10.3390/jcm12247675
69. Karczewska B, Bień B. Dementia in the aging population of Poland: challenges for medical and social care. *Health Problems of Civilization*. 2019;13(3):161-169.
70. Kramkowska K. Kampania społeczna jako forma aktywności mediów na rzecz kształtowania odpowiedzialności społecznej wobec osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin (Social campaign as a form of media activity striving to create social responsibility towards the families of people with Alzheimer's). *Psychiatria*. 2015;12(4):271-277.
71. Leszko M, Carpenter BD. Reliability and Validity of the Polish Version of the Alzheimer's Disease Knowledge Scale. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2021;50(1):51-59. doi:10.1159/000514872
72. Maćkowiak M, Senczyszyn A, Lion K, et al. The Experiences of People with Dementia and Informal Carers Related to the Closure of Social and Medical Services in Poland during the COVID-19 Pandemic – A Qualitative Study. *Healthcare*. 2021;9(12):1677. doi:10.3390/healthcare9121677
73. Lion KM, Szcześniak D, Bulińska K, et al. Do people with dementia and mild cognitive impairments experience stigma? A cross-cultural investigation between Italy, Poland and the UK. *Aging Ment Health*. 2020;24(6):947-955. doi:10.1080/13607863.2019.1577799
74. Lion KM, Szcześniak D, Bulińska K, et al. Does the Meeting Centre Support Programme decrease the experience of stigmatisation among people with cognitive deficits? *Aging Ment Health*. 2021;25(1):160-169. doi:10.1080/13607863.2019.1683815
75. Janus E, Smrokowska-Reichmann A, Bukowska AA. Validation of the Polish version of the Quality of the Carer-Patient Relationship (QCPR) in the population of seniors with dementia and their caregivers. *Rehabilitacja Medyczna*. 2021;24(2). doi:10.5604/01.3001.0014.7766
76. Klich-Rączka A. Dementia as a contemporary challenge for providing care for the aging populations. *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*. 2019;17(1):16-25. doi:10.4467/20842627OZ.19.003.11299
77. Hevink M, Linden I, de Vugt M, et al. Moving forward with dementia: an explorative cross-country qualitative study into post-diagnostic experiences. *Aging Ment Health*. Published online April 24, 2024:1-10. doi:10.1080/13607863.2024.2342968

78. Szcześniak D, Dröes RM, Meiland F, et al. Does the community-based combined Meeting Center Support Programme (MCSP) make the pathway to day-care activities easier for people living with dementia? A comparison before and after implementation of MCSP in three European countries. *Int Psychogeriatr*. 2018;30(11):1717-1734. doi:10.1017/S1041610217002885
79. Szczudlik A, Barcikowska-Kotowicz M, Gabryelewicz T, et al. *Sytuacja Osób Chorych Na Chorobę Alzheimera w Polsce. Raport RPO (The Situation of People with Alzheimer's Disease in Poland. Commissioner for Human Rights Report)*.; 2016.
80. Herrmann LK, Welter E, Leverenz J, et al. A Systematic Review of Dementia-related Stigma Research: Can We Move the Stigma Dial? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2018;26(3):316-331. doi:10.1016/j.jagp.2017.09.006
81. Nguyen T, Li X. Understanding public-stigma and self-stigma in the context of dementia: A systematic review of the global literature. *Dementia*. 2020;19(2):148-181. doi:10.1177/1471301218800122
82. Urbańska K, Szcześniak D, Rymaszewska J. The stigma of dementia. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*. 2015;24(4):225-230. doi:10.1016/j.pin.2015.10.001
83. World Medical Association Declaration of Helsinki : ethical principles for medical research involving human subjects. *Bulletin of the World Health Organization : the International Journal of Public Health* 2001. 2001;79(4):373-373.
84. Przepiórkowski Adam, Bańko M, Górski RL, Lewandowska-Tomaszczyk B. *Narodowy Korpus Języka Polskiego (National Corpus of Polish)*. Wydawnictwo Naukowe PWN; 2012.
85. Pęzik P. Wyszukiwarka PELCRA dla danych NKJP. In: Przepiórkowski A, Bańko M, Górski R, Lewandowska-Tomaszczyk B, eds. *Narodowy Korpus Języka Polskiego*. . Wydawnictwo PWN ; 2012.
86. Annear MJ, Toye C, Elliott KEJ, McInerney F, Eccleston C, Robinson A. Dementia knowledge assessment scale (DKAS): confirmatory factor analysis and comparative subscale scores among an international cohort. *BMC Geriatr*. 2017;17(1):168. doi:10.1186/s12877-017-0552-y
87. Werner P, Goldstein D, Heinik J. Development and Validity of the Family Stigma in Alzheimer's Disease Scale (FS-ADS). *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2011;25(1):42-48. doi:10.1097/WAD.0b013e3181f32594
88. Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. *Neurology*. 1993;43(11):2412-2414. doi:10.1212/wnl.43.11.2412-a
89. Silva A, Campos-Silva W, Gouvea M, Farina M. Vignettes: a data collection technique to handle the differential operation of items in surveys. *Brazilian Business Review*. 2019;16(1):16-31. doi:10.15728/bbr.2019.16.1.2

90. Corrigan PW. Mental health stigma as social attribution: Implications for research methods and attitude change. *Clinical Psychology: Science and Practice*. 2000;7(1):48-67. doi:10.1093/clipsy.7.1.48
91. Johnson R, Harkins K, Cary M, Sankar P, Karlawish J. The relative contributions of disease label and disease prognosis to Alzheimer's stigma: A vignette-based experiment. *Soc Sci Med*. 2015;143:117-127. doi:10.1016/j.socscimed.2015.08.031
92. Stites SD, Rubright JD, Karlawish J. What features of stigma do the public most commonly attribute to Alzheimer's disease dementia? Results of a survey of the U.S. general public. *Alzheimer's & Dementia*. 2018;14(7):925-932. doi:10.1016/j.jalz.2018.01.006
93. Stites SD, Gill J, Largent EA, et al. The relative contributions of biomarkers, disease modifying treatment, and dementia severity to Alzheimer's stigma: A vignette-based experiment. *Soc Sci Med*. 2022;292:114620. doi:10.1016/j.socscimed.2021.114620
94. R Core Team. A language and environment for statistical computing. Published online 2020.
95. Maćkowiak M, Libura A, Phillipson L, Szcześniak D, Rymaszewska J. Understanding of Dementia in the Polish Language: A Frame Semantic Approach. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2023;91(1):389-406. doi:10.3233/JAD-220633
96. Wright HG. *Means, Ends and Medical Care*. Springer ; 2007.
97. Libura M, Libura A, Bechler P. On some peculiarities of the semantics of non-prototypical members of DISEASE category. A corpus-based analysis. . In: Fabiszak M, Krawczak K, Rokoszewska K, eds. *Categorization in Discourse and Grammar*. Peter Lang; 2016.
98. Rosch E, Lloyd BB. *Cognition and Categorization*. 1st ed. (Rosch E, Lloyd BB, eds.). Routledge; 2024. doi:10.4324/9781032633275
99. George DR. Overcoming the social death of dementia through language. *The Lancet*. 2010;376(9741):586-587. doi:10.1016/S0140-6736(10)61286-X
100. George D, Whitehouse P. Dementia and Mild Cognitive Impairment in Social and Cultural Context. In: *The SAGE Handbook of Social Gerontology*. SAGE Publications Ltd. doi:10.4135/9781446200933.n26
101. Dementia Australia. Dementia language guidelines. <https://www.dementia.org.au/sites/default/files/2023-10/Dementia-language-guidelines.pdf>. Opublikowano: 07.2021. Dostęp: 13.08.2024.
102. Dementia Australia. How to talk about dementia. <https://www.dementia.org.au/about-dementia/how-talk-about-dementia>. Zaktualizowano: 29.08.2024. Dostęp: 1.09.2024.

103. Błaszkiwicz M, Szcześniak D, Ciułkowicz M, et al. Biomedical knowledge of dementia is not enough to counteract its stigma – quantitative research among future medical and social care staff in Poland. *Aging Ment Health*. Published online February 26, 2024;1-9. doi:10.1080/13607863.2024.2320139
104. Ebert AR, Kulibert D, McFadden SH. Effects of dementia knowledge and dementia fear on comfort with people having dementia: Implications for dementia-friendly communities. *Dementia*. 2020;19(8):2542-2554. doi:10.1177/1471301219827708
105. Rosato M, Leavey G, Cooper J, De Cock P, Devine P. Factors associated with public knowledge of and attitudes to dementia: A cross-sectional study. *PLoS One*. 2019;14(2):e0210543. doi:10.1371/journal.pone.0210543
106. Zhang F, Cheng ST. Does exposure to information about dementia change stigma? An experimental study. *Aging Ment Health*. 2020;24(7):1161-1166. doi:10.1080/13607863.2019.1599817
107. Chang CY, Hsu HC. Relationship Between Knowledge and Types of Attitudes Towards People Living with Dementia. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(11):3777. doi:10.3390/ijerph17113777
108. Kitwood T. *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Open University Press; 1997.
109. Banerjee S, Jones C, Wright J, et al. A comparative study of the effect of the Time for Dementia programme on medical students. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2021;36(7):1011-1019. doi:10.1002/gps.5532
110. Gauthier S, Webster C, Servaes S, Morais JA, Rosa-Neto P. *World Alzheimer Report 2022: Life after Diagnosis: Navigating Treatment, Care and Support.*; 2022.
111. Hickey D, Glynn RW, Shelley E, Lawlor B. The impact of a national public awareness campaign on dementia knowledge and help-seeking in Ireland. *Eur J Public Health*. 2019;29(Supplement_4). doi:10.1093/eurpub/ckz185.637
112. Van Asbroeck S, van Boxtel MPJ, Steyaert J, et al. Increasing knowledge on dementia risk reduction in the general population: Results of a public awareness campaign. *Prev Med (Baltim)*. 2021;147:106522. doi:10.1016/j.ypmed.2021.106522
113. World Health Organization. Tactics to apply to make your communications accessible. <https://www.who.int/about/communications/accessible/identify-effective-channels>.
114. APA Dictionary of Psychology. contact hypothesis. In: *APA Dictionary of Psychology*.
115. Kim S, Werner P, Richardson A, Anstey KJ. Dementia Stigma Reduction (DESeRvE): Study protocol for a randomized controlled trial of an online

- intervention program to reduce dementia-related public stigma. *Contemp Clin Trials Commun.* 2019;14:100351. doi:10.1016/j.conctc.2019.100351
116. Corrigan PW, Nieweglowski K. How does familiarity impact the stigma of mental illness? *Clin Psychol Rev.* 2019;70:40-50. doi:10.1016/j.cpr.2019.02.001
117. Daley S, Feeney Y, Grosvenor W, et al. A qualitative evaluation of the effect of a longitudinal dementia education programme on healthcare student knowledge and attitudes. *Age Ageing.* 2020;49(6):1080-1086. doi:10.1093/ageing/afaa182
118. Scott TL, Kugelman M, Tulloch K. How medical professional students view older people with dementia: Implications for education and practice. *PLoS One.* 2019;14(11):e0225329. doi:10.1371/journal.pone.0225329
119. Werner P, Kim S. A Cross-National Study of Dementia Stigma Among the General Public in Israel and Australia. *Journal of Alzheimer's Disease.* 2021;83(1):103-110. doi:10.3233/JAD-210277
120. APA Dictionary of Psychology. social desirability. In: *APA Dictionary of Psychology.*
121. Michaels PJ, Corrigan PW. Measuring mental illness stigma with diminished social desirability effects. *Journal of Mental Health.* 2013;22(3):218-226. doi:10.3109/09638237.2012.734652
122. Annear MJ, Otani J, Li J. Japanese-language Dementia Knowledge Assessment Scale: Psychometric performance, and health student and professional understanding. *Geriatr Gerontol Int.* 2017;17(10):1746-1751. doi:10.1111/ggi.12911
123. Carnes A, Barallat-Gimeno E, Galvan A, et al. Spanish-dementia knowledge assessment scale (DKAS-S): psychometric properties and validation. *BMC Geriatr.* 2021;21(1):302. doi:10.1186/s12877-021-02230-w
124. Haydon HM, Lotfaliany M, Jones C, et al. Health literacy, dementia knowledge and perceived utility of digital health modalities among future health professionals. *Australas J Ageing.* Published online November 5, 2022. doi:10.1111/ajag.13149
125. Martin P, Adelina CH, Martin K, Maëlenn G, Maria K. *World Alzheimer Report 2016: Improving Healthcare for People Living with Dementia: Coverage, Quality and Costs Now and in the Future.*; 2016.
126. Martyr A, Nelis SM, Quinn C, et al. Living well with dementia: a systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia. *Psychol Med.* 2018;48(13):2130-2139. doi:10.1017/S0033291718000405
127. Knifton C, MacRae R, Jack-Waugh A, et al. Perspectives: Dementia education in Higher Education Institutions, now and in the future: the role of the professional

- regulatory bodies in the UK. *J Res Nurs*. 2019;24(3-4):271-278.
doi:10.1177/1744987119838645
128. Dementia Core Skills Education and Training Framework. Skills for Care. *Skills for Health, Health Education England and Skills for Care* . Published online 2015.
129. Werner P, Gur A, Porat A, Zubedat M, Shinan-Altman S. Medical students' help-seeking recommendations for a person with Alzheimer's disease: relationships with knowledge and stigmatic beliefs. *Educ Gerontol*. 2020;46(5):294-302.
doi:10.1080/03601277.2020.1747153
130. Scerbe A, O'Connell ME, Astell A, et al. Digital tools for delivery of dementia education for caregivers of persons with dementia: A systematic review and meta-analysis of impact on caregiver distress and depressive symptoms. *PLoS One*. 2023;18(5):e0283600. doi:10.1371/journal.pone.0283600
131. Pauli G, Martin S, Greiling D. The current state of research of word-of-mouth in the health care sector. *International Review on Public and Nonprofit Marketing*. 2023;20(1):125-148. doi:10.1007/s12208-022-00334-6
132. Wilcock J, Poole M, Brodaty H, Robinson L, Rait G. Co-designing toolkits to improve post-diagnostic support for people living with dementia, care partners and health and social care professionals (COGNISANCE). *Alzheimer's & Dementia*. 2021;17(S8). doi:10.1002/alz.054415
133. Gródek-Szostak Z, Ochoa Siguencia L, Niemczyk A, Seweryn R. Digital exclusion of elderly citizens: Polish experiences based on the project Adult Social Inclusion in a Digital Environment (ASIDE). *Ekonomia*. 2022;27(4):53-62.
doi:10.19195/2658-1310.27.4.4
134. Giebel C. The future of dementia care in an increasingly digital world. *Aging Ment Health*. 2023;27(9):1653-1654. doi:10.1080/13607863.2023.2172139
135. van Dulmen S, Smits L, Eide H. Filling in memory gaps through emotional communication; promising pathways in caring for persons with dementia. *Patient Educ Couns*. 2017;100(11):2121-2124. doi:10.1016/j.pec.2017.06.014
136. Phillips LJ, Reid-Arndt SA, Pak Y. Effects of a Creative Expression Intervention on Emotions, Communication, and Quality of Life in Persons With Dementia. *Nurs Res*. 2010;59(6):417-425. doi:10.1097/NNR.0b013e3181faff52
137. Thijssen M, Daniels R, Lexis M, et al. How do community based dementia friendly initiatives work for people with dementia and their caregivers, and why? A rapid realist review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2022;37(2). doi:10.1002/gps.5662
138. Shannon K, Bail K, Neville S. Dementia-friendly community initiatives: An integrative review. *J Clin Nurs*. 2019;28(11-12):2035-2045. doi:10.1111/jocn.14746

139. Walsh DAB, Foster JLH. A Call to Action. A Critical Review of Mental Health Related Anti-stigma Campaigns. *Front Public Health*. 2021;8. doi:10.3389/fpubh.2020.569539
140. Corrigan PW. *The Stigma Effect. Unintended Consequences of Mental Health Campaigns*. Columbia University Press; 2018.
141. GASA. *GASA: Global Anti-Stigma Alliance*. London: Time to Change; (2017).
142. Dean J, Silversides K, Crampton J, Wrigley J. *Evaluation of the York Dementia Friendly Communities Programme*.; 2015.
143. Seidel D, Thyrian JR. Burden of caring for people with dementia – comparing family caregivers and professional caregivers. A descriptive study. *J Multidiscip Healthc*. 2019;Volume 12:655-663. doi:10.2147/JMDH.S209106
144. Lindeza P, Rodrigues M, Costa J, Guerreiro M, Rosa MM. Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Support Palliat Care*. Published online October 14, 2020:bmjpcare-2020-002242. doi:10.1136/bmjpcare-2020-002242
145. Kim SK, Park M. Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Clin Interv Aging*. 2017;Volume 12:381-397. doi:10.2147/CIA.S117637
146. Wu Q, Qian S, Deng C, Yu P. Understanding Interactions Between Caregivers and Care Recipients in Person-Centered Dementia Care: A Rapid Review. *Clin Interv Aging*. 2020;Volume 15:1637-1647. doi:10.2147/CIA.S255454
147. Low LF, Purwaningrum F. Negative stereotypes, fear and social distance: a systematic review of depictions of dementia in popular culture in the context of stigma. *BMC Geriatr*. 2020;20(1):477. doi:10.1186/s12877-020-01754-x
148. Fletcher JR. Destigmatising dementia: The dangers of felt stigma and benevolent othering. *Dementia*. 2021;20(2):417-426. doi:10.1177/1471301219884821
149. Werner P, Mittelman MS, Goldstein D, Heinik J. Family Stigma and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. *Gerontologist*. 2012;52(1):89-97. doi:10.1093/geront/gnr117
150. Low LF, Gresham M, Phillipson L, et al. Forward with Dementia: process evaluation of an Australian campaign to improve post-diagnostic support. *BMC Health Serv Res*. 2023;23(1):1369. doi:10.1186/s12913-023-10347-4
151. Moorhouse P, Hamilton LM. Not If, But When: Impact of a Driving and Dementia Awareness and Education Campaign for Primary Care Physicians. *Canadian Geriatrics Journal*. 2014;17(2):70-75. doi:10.5770/cgj.17.109

152. Bacsu JDR, Mateen FJ, Johnson S, Viger MD, Hackett P. Improving Dementia Care Among Family Physicians: From Stigma to Evidence-Informed Knowledge. *Canadian Geriatrics Journal*. 2020;23(4):340-343. doi:10.5770/cgj.23.426

10. Załączniki

10.1 Oświadczenia współautorów prac

Wrocław, 30.08.2024 r.

Imię i nazwisko: **prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska**
Afilacja: Katedra Neuronauki Klinicznej, Politechnika Wroclawska

OŚWIADCZENIE

Oświadczam, że w pracy *Maćkowiak, M., Libura, A., Phillipson, L., Szcześniak, D., & Rymaszewska, J. (2023). Understanding of Dementia in the Polish Language: A Frame Semantic Approach. Journal of Alzheimer's disease: JAD, 91(1), 389–406* mój udział polegał na współtworzeniu koncepcji badania, superwizji nad kolejnymi szkicami manuskryptu, zatwierdzeniu jego ostatecznej wersji oraz kierowaniu projektem naukowym obejmującym badania opisane w tej pracy.

Oświadczam, że w pracy *Błaszkiwicz, M., Szcześniak, D., Ciutkiewicz, M., Kowalski, K., Rymaszewska, J. E., Bartosz, B., Bulińska, K., Karczewski, M., Brodaty, H., & Rymaszewska, J. (2024). Biomedical knowledge of dementia is not enough to counteract its stigma - quantitative research among future medical and social care staff in Poland. Aging & mental health, 1–9. Advance online publication* mój udział polegał na współtworzeniu koncepcji, projektu i metody badania, superwizji nad kolejnymi szkicami manuskryptu, zatwierdzeniu jego ostatecznej wersji oraz kierowaniu projektem naukowym obejmującym badania opisane w tej pracy.

Oświadczam, że w pracy *Błaszkiwicz M., Szcześniak D., Ciutkiewicz M., Rymaszewska J.E., Low L-F, Brodaty H. and Rymaszewska J. (2024) Fostering social health of people with dementia: evaluation of the Razem przed siebie dementia awareness campaign in Poland. Front. Public Health. 12:1418867* mój udział polegał na współtworzeniu koncepcji, projektu i metody badania, superwizji nad kolejnymi szkicami manuskryptu, zatwierdzeniu jego ostatecznej wersji oraz kierowaniu projektem naukowym obejmującym badania opisane w tej pracy.

Podpis

Kierownik Katedry Neuronauki Klinicznej
prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska

Wrocław, 30.08.2024 r.

Imię i nazwisko: **dr hab. n. med. Dorota Szcześniak, prof. UMW**
Afilacja: Katedra Psychiatrii, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

OŚWIADCZENIE

Oświadczam, że w pracy *Maćkowiak, M., Libura, A., Phillipson, L., Szcześniak, D., & Rymaszewska, J. (2023). Understanding of Dementia in the Polish Language: A Frame Semantic Approach. Journal of Alzheimer's disease: JAD, 91(1), 389–406* mój udział polegał na współtworzeniu koncepcji badania, edycji oraz superwizji nad kolejnymi szkicami manuskryptu, zatwierdzeniu jego ostatecznej wersji.

Oświadczam, że w pracy *Błaszkiwicz, M., Szcześniak, D., Ciułkiewicz, M., Kowalski, K., Rymaszewska, J. E., Bartosz, B., Bulińska, K., Karczewski, M., Brodaty, H., & Rymaszewska, J. (2024). Biomedical knowledge of dementia is not enough to counteract its stigma - quantitative research among future medical and social care staff in Poland. Aging & mental health, 1–9. Advance online publication* mój udział polegał na współtworzeniu koncepcji, projektu i metody badania, wsparciu merytorycznym interpretacji danych, edycji oraz superwizji nad kolejnymi szkicami manuskryptu, zatwierdzeniu jego ostatecznej wersji.

Oświadczam, że w pracy *Błaszkiwicz M., Szcześniak D., Ciułkiewicz M., Rymaszewska J.E., Low L-F, Brodaty H. and Rymaszewska J. (2024) Fostering social health of people with dementia: evaluation of the Razem przed siebie dementia awareness campaign in Poland. Front. Public Health. 12:1418867* mój udział polegał na współtworzeniu koncepcji, projektu i metody badania, wsparciu merytorycznym interpretacji danych, edycji oraz superwizji nad kolejnymi szkicami manuskryptu, zatwierdzeniu jego ostatecznej wersji.

Podpis

Potwierdzam powyższe oświadczenie
Prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska
Kierownik Katedry Neurologii i Geriatrii Promotorka

prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska

Wrocław, 30.08.2024 r.

Imię i nazwisko: **dr hab. Agnieszka Libura, prof. UWr (†)**
Afilacja: Instytut Filologii Polskiej, Uniwersytet Wrocławski

OŚWIADCZENIE

Oświadczam, że w pracy *Maćkowiak, M., Libura, A., Phillipson, L., Szczęśniak, D., & Rymaszewska, J. (2023). Understanding of Dementia in the Polish Language: A Frame Semantic Approach. Journal of Alzheimer's disease: JAD, 91(1), 389–406* udział dr hab. Agnieszki Libury polegał na współtworzeniu koncepcji, projektu i metody badania, wsparciu merytorycznym interpretacji danych, edycji oraz superwizji nad kolejnymi szkicami manuskryptu, zatwierdzeniu jego ostatecznej wersji.

Prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska
Promotorka

Kierownik Katedry Neurologii Klinicznej
prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska



Wrocław, 30.08.2024 r.

Imię i nazwisko: prof. **Lyn Phillipson**

Afiliacja: School of Health and Society, University of Wollongong

OŚWIADCZENIE

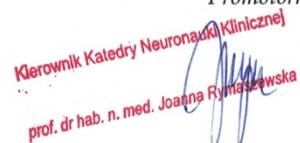
Oświadczam, że w pracy *Mačkowiak, M., Libura, A., Phillipson, L., Szcześniak, D., & Rymaszewska, J. (2023). Understanding of Dementia in the Polish Language: A Frame Semantic Approach. Journal of Alzheimer's disease: JAD, 91(1), 389–406* mój udział polegał na współtworzeniu koncepcji badania, edycji oraz superwizji nad kolejnymi szkicami manuskryptu, zatwierdzeniu jego ostatecznej wersji.

Podpis



Potwierdzam powyższe oświadczenie
Prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska
Promotorka

Kierownik Katedry Neurologii Klinicznej
prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska



Wrocław, 30.08.2024 r.

Imię i nazwisko: **dr n. med. Marta Ciulkowicz**

Afiliacja: Katedra Psychiatrii, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

OŚWIADCZENIE

Oświadczam, że w pracy *Blaszkiewicz, M., Szcześniak, D., Ciulkowicz, M., Kowalski, K., Rymaszewska, J. E., Bartosz, B., Bulińska, K., Karczewski, M., Brodaty, H., & Rymaszewska, J. (2024). Biomedical knowledge of dementia is not enough to counteract its stigma - quantitative research among future medical and social care staff in Poland. Aging & mental health, 1–9. Advance online publication* mój udział polegał na współtworzeniu projektu badania i rozpowszechnianiu kwestionariusza.

Oświadczam, że w pracy *Blaszkiewicz M., Szcześniak D., Ciulkowicz M., Rymaszewska J.E., Low L-F, Brodaty H. and Rymaszewska J. (2024) Fostering social health of people with dementia: evaluation of the Razem przed siebie dementia awareness campaign in Poland. Front. Public Health. 12:1418867* mój udział polegał na współtworzeniu projektu i metody badania, zbieraniu danych ilościowych i jakościowych oraz współtworzeniu fragmentów manuskryptu.

Podpis

Marta Ciulkowicz

Potwierdzam powyższe oświadczenie
Prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska

Promotorka
Kierownik Katedry Neuronauki Klinicznej
prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska

Wrocław, 30.08.2024 r.

Imię i nazwisko: **dr Bogna Bartosz**

Afiliacja: Instytut Psychologii, Uniwersytet Wrocławski

OŚWIADCZENIE

Oświadczam, że w pracy *Błaszkiwicz, M., Szcześniak, D., Ciułkiewicz, M., Kowalski, K., Rymaszewska, J. E., Bartosz, B., Bulińska, K., Karczewski, M., Brodaty, H., & Rymaszewska, J. (2024). Biomedical knowledge of dementia is not enough to counteract its stigma - quantitative research among future medical and social care staff in Poland. Aging & mental health, 1–9. Advance online publication* mój udział polegał na współtworzeniu projektu badania i rozpowszechnianiu kwestionariusza, edycji kolejnych szkiców manuskryptu i zatwierdzeniu jego ostatecznej wersji.

Podpis

Potwierdzam powyższe oświadczenie
Prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska
Promotorka

Kierownik Katedry Neurologii Klinicznej

prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska

Wrocław, 30.08.2024 r.

Imię i nazwisko: **dr Katarzyna Bulińska**

Afiliacja: Wydział Fizjoterapii, Akademia Wychowania Fizycznego we Wrocławiu im. Polskich Olimpijczyków

OŚWIADCZENIE

Oświadczam, że w pracy *Błaszkiwicz, M., Szcześniak, D., Ciulkiwicz, M., Kowalski, K., Rymaszewska, J. E., Bartosz, B., Bulińska, K., Karczewski, M., Brodaty, H., & Rymaszewska, J. (2024). Biomedical knowledge of dementia is not enough to counteract its stigma - quantitative research among future medical and social care staff in Poland. Aging & mental health, 1-9. Advance online publication* mój udział polegał na współtworzeniu projektu badania i rozpowszechnianiu kwestionariusza, edycji kolejnych szkiców manuskryptu i zatwierdzeniu jego ostatecznej wersji.

Podpis

Katarzyna Bulińska

Potwierdzam powyższe oświadczenie
Prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska
Promotorka

Kierownik Katedry Neuronauki Klinicznej

prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska

Wrocław, 30.08.2024 r.

Imię i nazwisko: **mgr Maciej Karczewski**

Afiliacja: Katedra Zastosowań Matematyki, Uniwersytet Przyrodniczy we Wrocławiu

OŚWIADCZENIE

Oświadczam, że w pracy *Błaszkiwicz, M., Szcześniak, D., Ciutkiewicz, M., Kowalski, K., Rymaszewska, J. E., Bartosz, B., Bulińska, K., Karczewski, M., Brodaty, H., & Rymaszewska, J. (2024). Biomedical knowledge of dementia is not enough to counteract its stigma - quantitative research among future medical and social care staff in Poland. Aging & mental health, 1–9. Advance online publication* mój udział polegał na analizie statystycznej wyników oraz współtworzeniu fragmentów manuskryptu.

Podpis

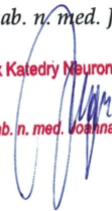


Potwierdzam powyższe oświadczenie
Prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska

Promotorka

Kierownik Katedry Neurologii Klinicznej

prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska



Wrocław, 30.08.2024 r.

Imię i nazwisko: **Julia Rymaszewska**

Afiliacja: Katedra Dermatologii, Wenerologii i Alergologii, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

OŚWIADCZENIE

Oświadczam, że w pracy *Błaszkiwicz, M., Szcześniak, D., Ciułkiewicz, M., Kowalski, K., Rymaszewska, J. E., Bartosz, B., Bulińska, K., Karczewski, M., Brodaty, H., & Rymaszewska, J. (2024). Biomedical knowledge of dementia is not enough to counteract its stigma - quantitative research among future medical and social care staff in Poland. Aging & mental health, 1-9. Advance online publication* mój udział polegał na współtworzeniu metody badania i rozpowszechnianiu kwestionariusza.

Oświadczam, że w pracy *Błaszkiwicz M., Szcześniak D., Ciułkiewicz M., Rymaszewska J.E., Low L-F, Brodaty H. and Rymaszewska J. (2024) Fostering social health of people with dementia: evaluation of the Razem przed siebie dementia awareness campaign in Poland. Front. Public Health. 12:1418867* mój udział polegał na współtworzeniu metody badania, zbieraniu danych ilościowych i jakościowych oraz współtworzeniu fragmentów manuskryptu.

Podpis


Julia Rymaszewska
lekarz
4212216

Potwierdzam powyższe oświadczenie
Prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska
Promotorka


Kierownik Katedry Neurologii Klinicznej

prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska

Wrocław, 30.08.2024 r.

Imię i nazwisko: **Krzysztof Kowalski**

Afiliacja: Katedra Psychiatrii, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

OŚWIADCZENIE

Oświadczam¹, że w pracy *Błaszkiwicz, M., Szcześniak, D., Ciutkiewicz, M., Kowalski, K., Rymaszewska, J. E., Bartosz, B., Bulińska, K., Karczewski, M., Brodaty, H., & Rymaszewska, J. (2024). Biomedical knowledge of dementia is not enough to counteract its stigma - quantitative research among future medical and social care staff in Poland. Aging & mental health, 1–9. Advance online publication* udział Krzysztofa Kowalskiego polegał na współtworzeniu metody badania, rozpowszechnianiu kwestionariusza i opracowaniu fragmentów manuskryptu.

Prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska
Promotorka

Kierownik Katedry Neurologii Klinicznej

prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska

¹ Z powodu obiektywnych przyczyn uniemożliwiających współautorowi podpisanie oświadczenia, o jego wkładzie w powstanie ww. pracy zaświadcza Promotor rozprawy doktorskiej.

Wrocław, 30.08.2024 r.

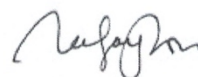
Imię i nazwisko: **prof. Lee-Fay Low**

Afiliacja: Faculty of Medicine and Health, University of Sydney


OŚWIADCZENIE

Oświadczam, że w pracy *Błaszkiwicz M., Szcześniak D., Ciułkiewicz M., Rymaszewska J.E., Low L-F, Brodaty H. and Rymaszewska J. (2024) Fostering social health of people with dementia: evaluation of the Razem przed siebie dementia awareness campaign in Poland. Front. Public Health. 12:1418867* mój udział polegał na współtworzeniu koncepcji i projektu, edycji oraz superwizji nad kolejnymi szkicami manuskryptu i zatwierdzeniu jego ostatecznej wersji.

Podpis



Potwierdzam powyższe oświadczenie
Prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska
Promotorka


Kierownik Katedry Neurologii Klinicznej
prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska

Wrocław, 30.08.2024 r.

Imię i nazwisko: **prof. Henry Brodaty**

Afiliacja: Centre for Healthy Brain Ageing, School of Clinical Medicine, University of New South Wales

OŚWIADCZENIE

Oświadczam, że w pracy *Błaszkiwicz, M., Szcześniak, D., Ciułkowicz, M., Kowalski, K., Rymaszewska, J. E., Bartosz, B., Bulińska, K., Karczewski, M., Brodaty, H., & Rymaszewska, J. (2024). Biomedical knowledge of dementia is not enough to counteract its stigma - quantitative research among future medical and social care staff in Poland. Aging & mental health, 1–9. Advance online publication* mój udział polegał na współtworzeniu koncepcji badania, superwizji nad kolejnymi szkicami manuskryptu, zatwierdzeniu jego ostatecznej wersji oraz kierowaniu projektem naukowym obejmującym badania opisane w tej pracy.

Oświadczam, że w pracy *Błaszkiwicz M., Szcześniak D., Ciułkowicz M., Rymaszewska J.E., Low L-F, Brodaty H. and Rymaszewska J. (2024) Fostering social health of people with dementia: evaluation of the Razem przed siebie dementia awareness campaign in Poland. Front. Public Health. 12:1418867* mój udział polegał na współtworzeniu koncepcji badania, superwizji nad kolejnymi szkicami manuskryptu, zatwierdzeniu jego ostatecznej wersji oraz kierowaniu projektem naukowym obejmującym badania opisane w tej pracy.

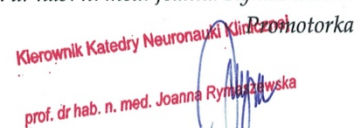
Podpis



31.08.2024

Potwierdzam powyższe oświadczenie
Prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska

Kierownik Katedry Neurologii Klinicznej i Neurologii
prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska



10.2 Zgody Komisji Bioetycznej

1

KOMISJA BIOETYCZNA
przy
Uniwersytecie Medycznym
we Wrocławiu
ul. Pasteura 1; 50-367 WROCLAW

OPINIA KOMISJI BIOETYCZNEJ Nr KB – 602/2019

Komisja Bioetyczna przy Uniwersytecie Medycznym we Wrocławiu, powołana zarządzeniem Rektora Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu nr 133/XV R/2017 z dnia 21 grudnia 2017 r. oraz działająca w trybie przewidzianym rozporządzeniem Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11 maja 1999 r. (Dz.U. nr 47, poz. 480) na podstawie ustawy o zawodzie lekarza z dnia 5 grudnia 1996 r. (Dz.U. nr 28 z 1997 r. poz. 152 z późniejszymi zmianami) w składzie:

prof. dr hab. Jacek Daroszewski (choroby wewnętrzne, endokrynologia, diabetologia)
prof. dr hab. Krzysztof Grabowski (chirurgia)
dr Henryk Kaczkowski (chirurgia szczękowa, chirurgia stomatologiczna)
mgr Irena Knabel-Krzyszowska (farmacja)
prof. dr hab. Jerzy Liebhart (choroby wewnętrzne, alergologia)
ks. dr hab. Piotr Mrzygłód, prof. nadzw. (duchowny)
mgr Luiza Müller (prawo)
dr hab. Sławomir Sidorowicz (psychiatria)
prof. dr hab. Leszek Szenborn (pediatria, choroby zakaźne)
Danuta Tarkowska (pielęgniarstwo)
prof. dr hab. Anna Wiela-Hojeńska (farmakologia kliniczna)
dr hab. Andrzej Wojnar, prof. nadzw. (histopatologia, dermatologia) przedstawiciel
Dolnośląskiej Izby Lekarskiej)
dr hab. Jacek Zieliński (filozofia)

pod przewodnictwem
prof. dr hab. Jana Kornafela (ginekologia i położnictwo, onkologia)

Przestrzegając w działalności zasad Good Clinical Practice oraz zasad Deklaracji Helsińskiej,
po zapoznaniu się z projektem badawczym pt.:

„Współtworzenie standardów rozpoznawania oraz opieki postdiagnostycznej otępień”

„COdesiGning demeNtia dIagnoSis ANd post-diagnostic CarE”

Akronim: COGNISANCE

zgłoszonym przez **prof. dr hab. Joannę Rymaszewską** zatrudnioną w Katedrze i Klinice Psychiatrii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu oraz złożonymi wraz z wnioskiem dokumentami, w tajnym głosowaniu postanowiła **wyrazić zgodę** na przeprowadzenie badania w Klinice Psychiatrii oraz Przyklinicznej Poradni Zdrowia Psychicznego Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu **pod warunkiem zachowania anonimowości uzyskanych danych.**

Uwaga: Badanie to zostało objęte ubezpieczeniem odpowiedzialności cywilnej Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu z tytułu prowadzonej działalności.

Pouczenie: W ciągu 14 dni od otrzymania decyzji wnioskodawcy przysługuje prawo odwołania do Komisji Odwoławczej za pośrednictwem Komisji Bioetycznej UM we Wrocławiu.

Opinia powyższa dotyczy projektu finansowanego z grantu Narodowego Centrum Nauki.
Nr rejestrowy CWN: JPND.C231.19.002

Wrocław, dnia 25 października 2019 r.

Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu
KOMISJA BIOETYCZNA
przewodniczący
prof. dr hab. Jan Komafel

KOMISJA BIOETYCZNA
 przy
 Uniwersytecie Medycznym
 we Wrocławiu
 ul. Pasteura 1; 50-367 WROCLAW

OPINIA KOMISJI BIOETYCZNEJ Nr KB – 750/2020

Komisja Bioetyczna przy Uniwersytecie Medycznym we Wrocławiu, powołana zarządzeniem Rektora Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu nr 133/XV R/2017 z dnia 21 grudnia 2017 r. oraz działająca w trybie przewidzianym rozporządzeniem Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11 maja 1999 r. (Dz.U. nr 47, poz. 480) na podstawie ustawy o zawodzie lekarza z dnia 5 grudnia 1996 r. (Dz.U. nr 28 z 1997 r. poz. 152 z późniejszymi zmianami) w składzie:

prof. dr hab. Jacek Daroszewski (choroby wewnętrzne, endokrynologia, diabetologia)
 prof. dr hab. Krzysztof Grabowski (chirurgia)
 dr Henryk Kaczkowski (chirurgia szczękowa, chirurgia stomatologiczna)
 mgr Irena Knabel-Krzyszowska (farmacja)
 prof. dr hab. Jerzy Liebhart (choroby wewnętrzne, alergologia)
 ks. dr hab. Piotr Mrzygłód, prof. nadzw. (duchowny)
 mgr Luiza Müller (prawo)
 dr hab. Sławomir Sidorowicz (psychiatria)
 prof. dr hab. Leszek Szenborn, (pediatria, choroby zakaźne)
 Danuta Tarkowska (pielęgniarstwo)
 prof. dr hab. Anna Wiela-Hojeńska (farmakologia kliniczna)
 dr hab. Andrzej Wojnar, prof. nadzw. (histopatologia, dermatologia) przedstawiciel
 Dolnośląskiej Izby Lekarskiej)
 dr hab. Jacek Zieliński (filozofia)

pod przewodnictwem
 prof. dr hab. Jana Kornafela (ginekologia i położnictwo, onkologia)

Przestrzegając w działalności zasad Good Clinical Practice oraz zasad Deklaracji Helsińskiej, po zapoznaniu się z wnioskiem zgłoszonym przez **prof. dr hab. Joannę Rymaszewską** do zatrudnienia w Katedrze i Klinice Psychiatrii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu projektu badawczego pt.

„Współtworzenie standardów rozpoznawania oraz opieki postdiagnosycznej otępień
 (COdesiGning demeNtia dIagnoSis And post-Diagnostic CarR)”
 Akronim: COGNISANCE

w tajnym głosowaniu postanowiła wyrazić zgodę na rozszerzenie zaplanowanych badań o dodatkowe ankiety i grupę badaną. Komisja wyraziła zgodę na przeprowadzenie badania w Klinice Psychiatrii oraz w Przyklinicznej Poradni Zdrowia Psychicznego Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu **pod warunkiem zachowania anonimowości uzyskanych danych.**

Uwaga: Badanie to zostało objęte ubezpieczeniem odpowiedzialności cywilnej Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu z tytułu prowadzonej działalności:

Pouczenie: W ciągu 14 dni od otrzymania decyzji wnioskodawcy przysługuje prawo odwołania do Komisji Odwoławczej za pośrednictwem Komisji Bioetycznej UM we Wrocławiu

Opinia powyższa dotyczy: projektu badawczego finansowanego z grantu Narodowego Centrum Nauki

Numer rejestrowy CWN UMW: JPND.C231.19.002

Numer opinii komisji: KB – 602/2019

Wrocław, dnia 26 listopada 2020 r.

BW

Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu
KOMISJA BIOETYCZNA
przewodniczący
prof. dr hab. Jan Kamalet

KOMISJA BIOETYCZNA
przy
Uniwersytecie Medycznym
we Wrocławiu
ul. Pasteura 1; 50-367 WROCLAW

OPINIA KOMISJI BIOETYCZNEJ Nr KB – 687/2021

Komisja Bioetyczna przy Uniwersytecie Medycznym we Wrocławiu, powołana zarządzeniem Rektora Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu nr 278/XVI R/2020 z dnia 21 grudnia 2020 r. oraz działająca w trybie przewidzianym rozporządzeniem Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11 maja 1999 r. (Dz.U. nr 47, poz. 480) na podstawie ustawy o zawodzie lekarza z dnia 5 grudnia 1996 r. (Dz.U. nr 514 z 2020 r.) w składzie:

dr Joanna Birecka (psychiatria)
dr Beata Freier (onkologia)
dr hab. Tomasz Fuchs (ginekologia, położnictwo)
prof. dr hab. Dariusz Janczak (chirurgia naczyniowa, transplantologia)
dr hab. Krzysztof Kaliszewski (chirurgia endokrynologiczna)
dr prawa Andrzej Malicki (prawo)
dr hab. Marcin Mączyński, prof. nadzw. (farmacja)
Urszula Olechowska (pielęgniarstwo)
prof. dr hab. Leszek Szenborn (pediatria, choroby zakaźne)
prof. dr hab. Andrzej Szuba (choroby wewnętrzne, angiologia)
ks. prof. Andrzej Tomko (duchowny)
prof. dr hab. Mieszko Więckiewicz (stomatologia)
dr hab. Andrzej Wojnar, prof. nadzw. (histopatologia, dermatologia) przedstawiciel
Dolnośląskiej Izby Lekarskiej)
dr hab. Jacek Zieliński (filozofia)

pod przewodnictwem
prof. dr hab. Jerzego Rudnickiego (chirurgia, proktologia)

Przestrzegając w działalności zasad Good Clinical Practice oraz zasad Deklaracji Helsińskiej,
po zapoznaniu się z projektem badawczym pt.:

„Współtworzenie standardów rozpoznawania oraz opieki postdiagnostycznej otępień”
„COdesiGning dementia dIagnoSis ANd post-diagnostic CarE”
Akronim: COGNISANCE

zgłoszonym przez
zgłoszonym przez **prof. dr hab. Joannę Rymaszewską** zatrudnioną w Katedrze i Klinice
Psychiatrii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu oraz złożonymi wraz z wnioskiem
dokumentami

w tajnym głosowaniu postanowiła **wyrazić zgodę** na wprowadzenie dodatkowych narzędzi
psychometrycznych, związanych z kolejnym etapem realizacji działań projektowych tj
polskich tłumaczeń zmodyfikowanej wersji kwestionariusza „Family Stigma in Alzheimer’s
Disease Scale (FS-ADS; Werner, Goldstein and Heinik, 2011), skali Dementia Knowledge
Assesment Scale (DKAS; Annear et al., 2017) oraz powiększenie grupy adresatów badań
ankietowych i zadawania podczas badania pytań otwartych pozwalających na zgromadzenie
danych jakościowych, a także zamkniętych, obejmujących dane socjodemograficzne wg
załączonej do wniosku ankiety.

i dalsze realizowanie projektu badawczego

pod warunkiem zachowania anonimowości zgromadzonych danych.

Uwaga: Badanie to zostało objęte ubezpieczeniem odpowiedzialności cywilnej Uniwersytetu
Medycznego we Wrocławiu z tytułu prowadzonej działalności.

Pouczenie: W ciągu 14 dni od otrzymania decyzji wnioskodawcy przysługuje prawo
odwołania do Komisji Odwoławczej za pośrednictwem Komisji Bioetycznej UM we
Wrocławiu.

Opinia powyższa dotyczy: projektu badawczego nr rej. CWN: JPND.C231.19.002, który
otrzymał zgodę Komisji nr: KB- 602/2019

Przewodniczący Komisji Bioetycznej
przy Uniwersytecie Medycznym

prof. dr hab. Jerzy Rudnicki

Wrocław, dnia 13 sierpnia 2021 r.

KOMISJA BIOETYCZNA
przy
Uniwersytecie Medycznym
we Wrocławiu
ul. Pasteura 1; 50-367 WROCLAW

OPINIA KOMISJI BIOETYCZNEJ Nr KB – 928/2021

Komisja Bioetyczna przy Uniwersytecie Medycznym we Wrocławiu, powołana zarządzeniem Rektora Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu nr 278/XVI R/2020 z dnia 21 grudnia 2020 r. oraz działająca w trybie przewidzianym rozporządzeniem Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11 maja 1999 r. (Dz.U. nr 47, poz. 480) na podstawie ustawy o zawodzie lekarza z dnia 5 grudnia 1996 r. (Dz.U. nr 514 z 2020 r.) w składzie:

dr Joanna Birecka (psychiatria)
dr Beata Freier (onkologia)
dr hab. Tomasz Fuchs (ginekologia, położnictwo)
prof. dr hab. Dariusz Janczak (chirurgia naczyniowa, transplantologia)
dr hab. Krzysztof Kaliszewski (chirurgia endokrynologiczna)
dr prawa Andrzej Malicki (prawo)
prof. dr hab. Marcin Mączyński, prof. UMW (farmacja)
Urszula Olechowska (pielęgniarstwo)
prof. dr hab. Leszek Szenborn (pediatria, choroby zakaźne)
prof. dr hab. Andrzej Szuba (choroby wewnętrzne, angiologia)
ks. prof. Andrzej Tomko (duchowny)
prof. dr hab. Mieszko Więckiewicz (stomatologia)
dr hab. Andrzej Wojnar, prof. nadzw. (histopatologia, dermatologia) przedstawiciel
Dolnośląskiej Izby Lekarskiej)
dr hab. Jacek Zieliński (filozofia)

pod przewodnictwem
prof. dr hab. Jerzego Rudnickiego (chirurgia, proktologia)

Przestrzegając w działalności zasad Good Clinical Practice oraz zasad Deklaracji Helsińskiej,
po zapoznaniu się z projektem badawczym pt.

„Współtworzenie standardów rozpoznawania oraz opieki postdiagnostycznej otępień”
„COdesiGning demeNtia dIagnoSis ANd post-diagnostic CarE”
Akronim: COGNISANCE

zgłoszonym przez **prof. dr hab. Joannę Rymaszewską** zatrudnioną w Katedrze i Klinice Psychiatrii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu oraz złożonymi wraz z wnioskiem dokumentami, w tajnym głosowaniu postanowiła **wyrazić zgodę** na wykorzystanie dodatkowych narzędzi niezbędnych do przeprowadzenia procesu ewaluacji uwzględnionego w pierwotnym wniosku, **pod warunkiem zachowania anonimowości zgromadzonych danych.**

Projekt uzyskał pozytywną opinię Komisji Bioetycznej nr KB- 602/2019

Uwaga: Badanie to zostało objęte ubezpieczeniem odpowiedzialności cywilnej Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu z tytułu prowadzonej działalności.

Pouczenie: W ciągu 14 dni od otrzymania decyzji wnioskodawcy przysługuje prawo odwołania do Komisji Odwoławczej za pośrednictwem Komisji Bioetycznej UM we Wrocławiu.

Opinia powyższa dotyczy projektu finansowanego z grantu Narodowego Centrum Nauki.
Nr rejestrowy CWN: JPND.C231.19.002

Przewodniczący Komisji Bioetycznej
przy Uniwersytecie Medycznym

prof. dr hab. Jerzy Rudnicki

Wrocław, dnia 26 listopada 2021 r.

11.3 Nota biograficzna i dorobek naukowy

Wykształcenie i przebieg pracy zawodowej: Maria Błaszkwicz (ur. 4.01.1994 r.) jest absolwentką Uniwersytetu Wrocławskiego, gdzie ukończyła jednolite studia magisterskie na kierunku psychologia (2019 r.) oraz studia I stopnia na kierunku filologia polska (2017 r.). W latach 2022-2024 r. była uczestniczką Szkoły Doktorskiej Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu. Pracę doktorską realizowała w Katedrze Psychiatrii. Doświadczenie zawodowe w obszarze psychologii klinicznej rozwija w Klinice Psychiatrii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu, gdzie od 2020 r. zatrudniona jest na stanowisku psychologa.

Dorobek naukowy: 10 publikacji w czasopismach punktowanych (sumaryczny IF: 35,429; sumaryczna punktacja MNiSW = 920 pkt); 12 doniesień zjazdowych; Nagroda JM Rektora (za osiągnięcia 2021) – zespołowa za upowszechnianie wiedzy.

Prace opublikowane z IF:

Maćkowiak (Błaszkwicz) M, Senczyszyn A, Lion K, et al. The Experiences of People with Dementia and Informal Carers Related to the Closure of Social and Medical Services in Poland during the COVID-19 Pandemic-A Qualitative Study. *Healthcare (Basel)*. 2021;9(12):1677. Published 2021 Dec 3. doi:10.3390/healthcare9121677, 40 punktów MNiSW, IF = 3,16.

Maćkowiak (Błaszkwicz) M, Libura A, Phillipson L, Szcześniak D, Rymaszewska J. Understanding of Dementia in the Polish Language: A Frame Semantic Approach. *Journal of Alzheimer's Disease* 2023;91(1):389-406. doi:10.3233/JAD-220633. 100 punktów MNiSW, IF = 3,4.

Błaszkwicz M, Szcześniak D, Ciułkiewicz M, Kowalski K, Rymaszewska JE, Bartosz B, Bulińska K, Karczewski M, Brodaty H, Rymaszewska J. Biomedical Knowledge of Dementia Is Not Enough to Counteract Its Stigma – Quantitative Research among Future Medical and Social Care Staff in Poland. *Aging & Mental Health* 2024; 1–9. doi:10.1080/13607863.2024.2320139. 100 punktów MNiSW, IF = 2,8.

Błaszkwicz M, Szcześniak D, Ciułkiewicz M, Rymaszewska JE, Low L-F, Brodaty H, Rymaszewska J. Fostering social health of people with dementia: evaluation of the *Razem przed siebie* dementia awareness campaign in Poland. *Frontiers in Public Health* 2024; 12:1418867. doi: 10.3389/fpubh.2024.1418867. 100 punktów MNiSW, IF = 3,0.

Senczyszyn A, Lion KM, Szcześniak D, Trypka E, Mazurek J, Ciułkiewicz M, **Maćkowiak (Błaszkiwicz) M**, Duda-Sikuła M, Wallner R, Rymaszewska J. Mental Health Impact of SARS-COV-2 Pandemic on Long-Term Care Facility Personnel in Poland. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2020;21(11):1576-1577. doi:10.1016/j.jamda.2020.09.020. 140 punktów MNiSW, IF = 4,669.

Giebel C, Lion K, **Mackowiak (Błaszkiwicz) M**, Chattat R, Kumar PNS, Cations M, Gabbay M, Moyle W, Ottoboni G, Rymaszewska J, Senczyszyn A, Szczeniak D, Tetlow H, Trypka E, Valente M, Chirico I. A qualitative 5-country comparison of the perceived impacts of COVID-19 on people living with dementia and unpaid carers. *BMC geriatrics*. 2022;22(1):116. Published 2022 Feb 11. doi:10.1186/s12877-022-02821-1. 100 punktów MNiSW, IF =4,1.

Chirico I, Giebel C, Lion K, **Mackowiak (Błaszkiwicz) M**, Chattat R, Cations M, Gabbay M, Moyle W, Pappadà A, Rymaszewska J, Senczyszyn A, Szczeniak D, Tetlow H, Trypka E, Valente M, Ottoboni G. Use of technology by people with dementia and informal carers during COVID-19: A cross-country comparison. *International journal of geriatric psychiatry*. 2022;37(9):10.1002/gps.5801. doi:10.1002/gps.5801. 100 punktów MNiSW, IF = 4.

Phillipson L, Hevink M, McAiney C, Gresham M, Conway E, **Maćkowiak (Błaszkiwicz) M**, Szcześniak D, Smith L, Brodaty H, Low LF. The utility of researcher-driven projective and enabling techniques to support engagement in research about dementia diagnosis and post-diagnostic support. *International Journal of Qualitative Methods*. 2023;22:art. doi:10.1177/16094069231203131. 40 punktów MNiSW, IF = 3,9.

Hevink M, Wolfs C, Ponds R, Doucet S, McAiney C, Vedel I, **Maćkowiak (Błaszkiwicz) M**, Rymaszewska J, Rait G, Robinson L, Poole M, Gresham M, Jeon YH, Phillipson L, Low LF, Brodaty H, de Vugt M, Verhey F. Experiences of people with dementia and informal caregivers with post-diagnostic support: Data from the international COGNISANCE study. *International journal of geriatric psychiatry*. 2023;38(5):e5916. doi:10.1002/gps.5916. 100 punktów MNiSW, IF = 3,6.

Hevink M, Linden I, de Vugt M, Brodaty H, Low LF, Phillipson L, Jeon YH, Gresham M, Doucet S, Luke A, Vedel I, McAiney C, Szcześniak D, **Błaszkiwicz M**, Rymaszewska J, Verhey F, Wolfs C. Moving forward with dementia: an explorative cross-country qualitative study into post-diagnostic experiences. *Aging Ment Health*.

2024 Apr 24:1-10. doi: 10.1080/13607863.2024.2342968. Epub ahead of print.
100 punktów MNiSW, IF = 2,8.

Udział w grantach i projektach badawczych: badaczka w międzynarodowym projekcie *Co-designing dementia diagnosis and post-diagnostic care* – COGNISANCE (2019-2022) mającym na celu poprawę jakości wsparcia postdiagnostycznego u osób żyjących z otępieniem oraz ich opiekunów. Projekt realizowany był we współpracy z ośrodkami w Australii, Kanadzie, Wielkiej Brytanii i Niderlandach pod kierownictwem prof. Henry'iego Brodatego z University of New South Wales z Australii. Projekt finansowany był ze środków The EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND) oraz Narodowego Centrum Badań i Rozwoju (nr grantu JPND.231.19.002).