

STRESZCZENIE

Wstęp

Szczuje się, że obecnie około 50 milionów osób na świecie żyje z otępieniem. Jednocześnie przewiduje się, że liczba ta będzie gwałtownie wzrastać w kolejnych dekadach. Pomimo rozpowszechnienia otępień i debaty dotyczącej związanej z nimi stygmatyzacji, wciąż brakuje danych naukowych biorących pod uwagę perspektywę osób żyjących z demencją.

Cel pracy

Celem dysertacji jest a) ocena poziomu stygmatyzacji, b) identyfikacja jej społecznych, klinicznych i psychologicznych korelatów oraz c) ewaluacja wpływu psychospołecznej interwencji – Programu Wsparcia Centrum Spotkań – na obniżenie poczucia stygmatyzacji wśród osób z otępieniem w Polsce, Wielkiej Brytanii i we Włoszech.

Materiał i metody

Osoby z rozpoznaniem łagodnych zaburzeń poznawczych lub otępienia w stopniu łagodnym do umiarkowanego, mieszkające we własnym domu i posiadające opiekuna nieformalnego w Polsce, Wielkiej Brytanii i we Włoszech zostały włączone do badania. Poziom stygmatyzacji został oceniony przy pomocy zmodyfikowanej Skali Stygmatyzacji: zaburzenia neurologiczne (*Stigma Impact Scale: neurological impairment; SIS*) składającej się z 21 twierdzeń zebranych w 3 podskale: Odrzucenie Społeczne (*Social Rejection; SR; 9 twierdzeń*), Społeczną Izolację (*Social Isolation; SI; 7 twierdzeń*) oraz Zinternalizowane Poczucie Wstydu (*Internalised Shame; IS; 5 twierdzeń*). Dodatkowo, oprócz danych socjodemograficznych, oceniono jakość życia przy pomocy *Dementia Quality of Life* oraz *Quality of Life Alzheimer's Disease*; i poziom wsparcia społeczne używając *Duke Social Support Inventory*. Nastrój/objawy depresyjne zostały ocenione za pomocą *Cornell Scale for Depression in Dementia*; natomiast *Global Deterioration Scale* posłużyła do opisu poziomu zaburzeń poznawczych.

Wyniki

Poziom stygmatyzacji (SIS) wśród przebadanych osób z otępieniem oraz łagodnymi zaburzeniami poznawczymi wynosił od 2 do 65 (mediana = 33.5; $Q_1 = 27$; $Q_3 = 41$). Osoby mieszkające w Wielkiej Brytanii prezentowały statystycznie istotnie wyższy poziom stygmatyzacji w porównaniu do uczestników badania z Polski i Włoszech. Poziom stygmatyzacji negatywnie korelował ze wsparciem społecznym (DSSI; $\rho = -0.42$, $p = 0.000$)

i jakością życia (QOL-AD; $\rho = -0.39$, $p = 0.000$). Wyniki analizy statystycznej nie wykazały żadnych znaczących różnic pomiędzy osobami z otępieniem uczestniczącymi w Programie Wsparcia Centrum Spotkań (MCSP) a korzystającymi z dotychczas dostępnej formy wsparcia/opieki (UC) po 6 miesiącach we w całej grupie, jednakże zaobserwowano znaczące wyniki dla poszczególnych krajów. We Włoszech poziom stygmatyzacji był znacząco niższy ($p=0.02$) w grupie MCSP po 6 miesiącach interwencji. Poziom Społecznej Izolacji znacząco wzrósł ($p=0.05$) w czasie w grupie UC w Polsce. Natomiast poziom Społecznego Odrzucenia znacząco wzrósł ($p=0.03$) w czasie 6 miesięcy wśród uczestników MCSP w porównaniu do grupy UC w Wielkiej Brytanii.

Wnioski

Zjawisko stygmatyzacji wśród osób z otępieniem i łagodnymi zaburzeniami poznawczymi jest złożone i prawdopodobnie istnieją charakterystyczne dla danego państwa (kultury) aspekty oraz mechanizmy, które wymagają dalszych badań.

Pomimo uzyskanych różnic w poziomie stygmatyzacji wśród badanych z różnych państw, wyższy poziom stygmatyzacji korelował z niższą jakością życia, społeczną izolacją i większym nasileniem objawów depresyjnych. Chociaż wyniki badania nie pozwalają na jednoznaczne potwierdzenie wpływu Programu Wsparcia Centrum Spotkań na poziom stygmatyzacji, wciąż istnieje potrzeba ewaluacji interwencji psychospołecznych jako potencjalnych możliwości redukcji poczucia stygmatyzacji. Wykorzystane narzędzie *Stigma Impact Scale: neurological impairment* prezentuje niewystarczającą czułość i swoistość jako narzędzie do badania stygmatyzacji w grupie osób z otępieniem, co wskazuje na konieczność opracowania narzędzia diagnostycznego do badania tego zjawiska.

ABSTRACT

Introduction

It is estimated that about 50 million people worldwide currently live with dementia and this number is predicted to rapidly increase in the upcoming decades. Although the issue of stigmatisation in dementia is widely discussed around the world, studies investigating the individual experience of people living with dementia are lacking.

Aim

The aim of the doctoral thesis is to a) evaluate the level of stigmatisation, b) identify corresponding social, clinical and psychological factors and c) assess the role of a tailored psychosocial intervention – the Meeting Centre Support Programme – in decreasing the feeling of stigmatisation among people living with dementia in Poland, Italy and the United Kingdom.

Materials and methods

People diagnosed with mild to moderate dementia or mild cognitive impairment living in their own home and having a family carer from Poland, Italy and the UK were included in the study. The level of stigmatisation was measured with a modified *Stigma Impact Scale: neurological impairment* (SIS) consisting of 21 items and 3 subscales: Social Rejection (SR; 9 items), Internalised Shame (IS; 5 items) and Social Isolation (SI; 7 items). Besides the background characteristics of the person with dementia, quality of life was assessed with the *Dementia Quality of Life* scale and the *Quality of Life Alzheimer's Disease* scale, social support with the *Duke Social Support Inventory*, mood/depressive symptoms with the *Cornell Scale for Depression in Dementia* and level of cognitive impairment with the *Global Deterioration Scale*.

Results

The level of stigmatisation (SIS) among people with dementia and MCI varied from 2 to 65 (median = 33.5; $Q_1 = 27$; $Q_3 = 41$). People from the UK experienced a higher level of stigmatisation than people in Italy and Poland. The experienced stigmatisation negatively correlated with social support (DSSI; $\rho = -0.42$, $p = 0.000$) and quality of life (QOL-AD; $\rho = -0.39$, $p = 0.000$).

Although statistical analysis did not show any significant differences between people participating in the Meeting Centre Support Programme (MCSP) and those receiving usual care (UC) at pre/post-test for the 3 countries combined, there were significant results for individual

countries. In Italy, the level of stigmatisation was significantly lower ($p=0.02$) in the MCSP group following the intervention. The level of Social Isolation increased significantly ($p=0.05$) in the UC group after 6 months in Poland. The level of Social Rejection was significantly higher ($p=0.03$) over time for UK participants receiving MCSP intervention compared to UC.

Conclusions

The experience of stigma by people living with dementia and MCI is complex and there are country specific contexts and mechanisms which require further investigation. Despite country specific differences, higher level of experienced stigmatisation correlates with lower quality of life, social isolation and depressive/negative mood symptoms. As the study results do not allow to confirm the impact of the Meeting Centre Support Programme intervention on the level of stigmatisation there is still a need for evaluating psychosocial interventions as a possible way to reduce the burden of stigma. As *Stigma Impact Scale: neurological impairment* seems to present insufficient sensitivity and specificity as a diagnostic instrument for stigma in dementia, there is also a need for developing a more sensitive instrument to measure stigmatisation among people with dementia.

