

Wrocław, 3 stycznia 2020

Prof. Dr hab. Leszek Koczanowicz
SWPS Uniwersytet Humanistycznospołeczny
Wydział Psychologii we Wrocławiu

Recenzja rozprawy doktorskiej przedstawionej przez Katarzynę Małgorzatę Lion „Ocena zjawiska stygmatyzacji wśród osób z otępieniem w Polsce, Wielkiej Brytanii i we Włoszech” (*Assessment of experienced stigmatisation among people living with dementia in Poland, Italy and the United Kingdom*).

Tematyka pracy doktorskiej Katarzyny Lion dotyczy jednego z najważniejszych problemów współczesnej cywilizacji, mianowicie pytania o to jak radzić sobie ze wzrastającą liczbą osób żyjących z otępieniem. Wydłużająca się przewidywana długość życia sprawia, że zmaganie się z problemami związanymi z różnymi formami otępień będzie dotyczyło coraz większej części populacji. Stąd też, otępienie stanowi nie tylko medyczne, ale również społeczne wyzwanie. Jednym z zadań współczesnych społeczeństw jest znalezienie możliwości odpowiedzenia na społeczne potrzeby oraz poprawy sytuacji socjalnej osób z otępieniem. Otępienie jest przykładem chronicznego schorzenia i osoby żyjące z tą diagnozą będą funkcjonować w społeczeństwie przez wiele lat. Jednym z głównych czynników warunkujących ich dobrostan jest to, w jaki sposób są postrzegani przez inne osoby – przyjaciół, sąsiadów, współpracowników, członków rodziny itp. Te zależności wpływają na relacje społecznie osób z otępieniem oraz na przebieg medyczny schorzenia.

Rozprawa K. Lion, składająca się z cyklu trzech powiązanych tematycznie artykułów opublikowanych w rozpoznawalnych czasopismach naukowych, przedstawia znaczący wkład w tym zakresie tematycznym. Doktorantka jest pierwszym autorem wszystkich publikacji. Pierwszy artykuł serii jest pracą poglądową „*The stigma of dementia*” opublikowaną w Postęпах Psychiatrii i Neurologii w 2015 roku. Artykuł ten służy jako wstęp teoretyczny do badań w zakresie otępienia. Autorzy bardzo dokładnie prześledzili istniejącą literaturę dotyczącą stygmatyzacji w otępieniu, nie tylko w zakresie nauk medycznych, ale także w źródłach powiązanych z naukami społecznymi. To właśnie Erving Goffman, twórca

etnometodologii, jako pierwszy wprowadził pojęcie piętna (stygmy) do świata naukowego. Jego praca jest wspomniana w artykule. Jednakże, artykuł głównie koncentruje się na procesie stygmatyzacji związanym z otępieniem jako schorzeniem medycznym. Autorzy opisują badania, w których dyskutowane są konsekwencje stygmatyzacji. Artykuł zakończony jest konkluzją, że niezbędne są badania dotyczące źródeł stygmatyzacji oraz ewaluacja możliwości interwencji, które mogłyby zapobiegać występowaniu tego zjawiska występowaniu lub przynajmniej skutecznie ograniczać jego negatywny wpływ na życie osób z otępieniem.

Plan badawczy, przedstawiony w recenzowanej pracy doktorskiej, został zrealizowany w bardziej ambitnej formie, ponieważ oprócz opisanie zjawiska w Polsce obejmował również międzykulturowe porównanie pomiędzy Polską, Włochami i Wielką Brytanią. Druga publikacja w cyklu będącym podstawą rozprawy przedstawia wyniki tych badań. Praca zatytułowana „*Do People with Dementia and Mild Cognitive Impairments Experience Stigma? A Cross-cultural Investigation Between Italy, Poland and the UK*” została opublikowana w *Aging & Mental Health* w 2019 roku. Szczególnie doceniam metodologię prezentowanych badań, który kładzie nacisk na porównanie międzykulturowe. Wykorzystana metodologia badań udowadnia swoją skuteczność w wielu płaszczyznach nauki oraz, co szczególnie istotne, umożliwia badaczom uchwycić wielopłaszczyznowy charakter badanego zjawiska. Artykuł prezentuje wyniki tych nowatorskich badań. Przedstawione badanie opisuje następujące aspekty: stygmatyzację mierzoną przy pomocy the Stigma Impact Scale (SIS), jakość życia przy użyciu Dementia Quality of Life Scale (DQOL) oraz Quality of Life Alzheimer's Disease Scale (QOL-AD), wsparcie społeczne przy pomocy Duke Social Support Index (DSSI), a także poziom funkcjonowania poznawczego za pomocą Global Deterioration Scale (GDS).

Główne pytania badawcze dotyczą trzech tematów: doświadczenia piętna w trzech krajach, doświadczenia piętna wśród osób z otępieniem i łagodnymi zaburzeniami poznawczymi oraz tego, w jaki sposób poziom doświadczenia piętna związane jest z jakością życia, wsparciem społecznym, nastrojem i/lub funkcjonowaniem poznawczym. Badanie zostało starannie zaprojektowane i jest poprawne metodologicznie. Autorzy zwracają jednak uwagę na fakt, że skala SIS została pierwotnie przygotowana w języku angielskim i przetłumaczona na język polski i włoski. Do przyszłych badań na ten temat należałoby utworzyć skalę, która uwidoczniałaby różnice kulturowe między przedstawicielami poszczególnych państw. Niemniej jednak uważam, że omawiane badania przekonująco pokazują, że „[S]tygmatyzacji można doświadczać na bardzo podstawowym poziomie i wpływać na życie emocjonalne.” Z

perspektywy międzykulturowego porównania wynik, że „[O]soby badane żyjące z otępieniem w Wielkiej Brytanii czuły się znacznie bardziej stygmatyzowane niż Włosi i Polacy” ma ogromne znaczenie i wymaga dalszych badań. W tym celu sugerowałbym wykorzystanie większej ilości zasobów nauk społecznych do wysunięcia hipotezy wyjaśniającej. Przykładowo, wykorzystanie wyników *World Values Survey* może pomóc w zrozumieniu wyniku w kontekście różnicy między kulturami indywidualistycznymi i kolektywistycznymi lub roli religii w każdym z badanych społeczeństw.

Trzeci artykuł cyklu: *“Does the Meeting Centre Support Programme decrease the experience of stigmatization among people with cognitive deficit”* opublikowany w *Aging & Mental Health* w 2019 roku stanowi logiczną konsekwencję zaplanowanych badań. Po zaprezentowaniu podłoża teoretycznego w pierwszym artykule oraz przedstawieniu międzykulturowych różnic w doświadczaniu stygmatyzacji w drugiej publikacji, Doktorantka podjęła problem wykorzystania planowanej interwencji w celu złagodzenia doświadczenia stygmatyzacji. Podobnie, ta część badań obejmuje aspekt międzykulturowy. Autorzy porównują efekt zastosowanej interwencji w trzech krajach: Polsce, Włoszech i Wielkiej Brytanii. Wyniki tego porównania nie są definitywne, ale pozwalają na zaobserwowanie trendów, pomimo nie zawsze istotnych statystycznie wyników. W Polsce i we Włoszech, uczestnictwo w Programie Wsparcia Centrum Spotkań obniżyło poczucie stygmatyzacji wśród osób badanych. Z drugiej strony, w tej samej grupie w Wielkiej Brytanii poziom społecznego odrzucenia był wyższy. Pomimo braku jednoznacznych wyników, badanie prezentuje istotność międzykulturowych różnic w doświadczaniu stygmatyzacji wśród osób z zaburzeniami poznawczymi. Wyniki prezentowanego badania również dowodzą, że program mający na celu redukcję poziomu stygmatyzacji powinien zostać opracowany przez specjalistów reprezentujących różne dziedziny nauki. Do grupy lekarzy psychologów, pracowników socjalnych, powinni zostać zaproszeni również socjologowie, antropologowie społeczni i kulturowi, a także przedstawiciele obszarów związanych z kulturą i literaturą.

Rozprawa doktorska przedstawiona do recenzji przedstawia starannie zaplanowane i przeprowadzone badanie naukowe. Doktorantka udowodniła umiejętność stawiania i rozwiązywania problemów naukowych, zarówno na poziomie teoretycznym, jak i praktycznym. Przedstawiona praca opisuje istotny naukowo problem z daleko sięgającymi implikacjami praktycznymi. Stwierdzam, że przedstawiona mi do recenzji praca spełnia warunki określone w ustawie z dnia 14 marca 2003 „O stopniach naukowych i tytule

naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki”. Wnoszę więc do Wysokiej Rady Dyscypliny Nauki Medyczne Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu o dopuszczenie mgr Katarzyny Lion do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Michał Kowalski

Wroclaw, 3 January 2020

Prof. dr hab. Leszek Koczanowicz

SWPS University of Social Sciences and Humanities

Faculty of Psychology in Wroclaw

Review of Doctoral Thesis written by Katarzyna Malgorzata Lion “Assessment of experienced stigmatization among people living with dementia in Poland, Italy, and the United Kingdom

Katarzyna Lion’s doctoral thesis tackles one of the most important problems of the contemporary civilization namely the question how to deal with the growing numbers of people living with dementia. The longer life expectancy is the more people will have problems with the various forms of dementia. Therefore, dementia is a medical but also a societal issue. Contemporary societies have to find ways of addressing the social needs and improving the social situations of people living with dementia. Dementia is a chronic disease and people living with this illness will function in the society for many years. One of the main factors of their well-being is how they are perceived by the others, their friends, neighbors, co-workers, family members etc.. Those interactions influence the social relations of people with dementia but also their medical condition.

Lion’s thesis gives a significant insight into these problems. It consists of the three interconnected papers published in the recognized journals. Lion is a first author in all presented articles. The first article in the series is a review article “The stigma of dementia” published in Advances in Psychiatry and Neurology in 2015. This paper can serve as a theoretical introduction to the studies of the social dimension of dementia. The authors did a very careful examination of the existing literature on the process in stigmatization in dementia not only in the medical sources but also in the resources of the social sciences. It was Erving Goffman the founder of ethnomethodology who introduced the notion of stigma to science. His seminal work is mentioned in the article. However, the main focus is of course on the process of stigmatization as a medical condition. The authors describe a number of research in which various consequences of stigmatization are discussed. The final conclusion of the article is to outline a set of research on the sources of stigmatization and plans for research on interventions which could prevent its occurrence or at least to mitigate its impact.

This program has been executed even in a more ambitious form as it was not limited only to Polish case but contains the intercultural comparison between Poland, Italy, and United Kingdom. The second article in the series presents the outcomes of this research program. It was entitled “Do People with Dementia and Mild Cognitive Impairments Experience Stigma? A Cross-cultural Investigation Between Italy, Poland and the UK” and published in Aging & Mental Health in 2019. I appreciate very much the methodology which puts stress on the cross-cultural comparison. This methodology proved its fruitfulness in many fields of science and what is especially important it enables researchers to grasp the multifaced nature of an examined phenomenon. The article presents the outcomes of this pioneering investigations. The study concerns the following issues: stigmatization measured with the Stigma Impact Scale (SIS), quality of life measured with Dementia Quality of Life Scale (DQOL) and Quality of Life Alzheimer’s Disease scale (QOL-AD), social support measured with Duke Social Support Index (DSSI), and cognitive functioning with Global Deterioration Scale (GDS). The main research questions concern three topics: experiencing of stigma in three countries, experiencing of stigma among people with dementia and mild cognitive impairment, and how the level of experiencing stigma among depends on quality of life, social support, mood and/or cognitive functioning. The study has been carefully designed and it is generally speaking methodologically proper. The authors however turn attention to the fact that SIS scale has been originally prepared in English and translated into Polish and Italian. For the future research on this topic it would be suitable to make a scale which would render cultural differences among examined national cultures. Nevertheless, I think that the research in question shows convincingly that “[S]tigmatization can be experienced on a very basic level and influence the emotional life.” From the perspective of cross-cultural comparison, the outcome that “[B]ritish people living with dementia felt significantly more stigmatized than Italian and Polish people” is of great importance and needs more investigations. For this purpose, I would suggest to use more resources of the social sciences for setting up an explanatory hypothesis. For instance, using the results of the World Values Survey could help in understanding the outcome in the context of the difference between individualistic and collectivistic cultures or the role religion plays in each of the examined societies.

The third article in the series: “Does the Meeting Centre Support Programme decrease the experience of stigmatization among people with cognitive deficit” published in Aging and Mental Health in 2019 is a logical consequence of the research program. After outlined the theoretical field in the first article and showing the cross-cultural difference in experiencing stigmatization in the second article, Lion took up the problem of the effects of planning

intervention for mitigating the experience of stigmatization. Again, this study has a cross cultural dimension, the authors compare the effects of the intervention in three countries: Poland, Italy, and the UK. The results of this comparison are not conclusive but some trends can be observed, although they are not always statistically significant. In Poland and Italy, participation in the program reduces the experienced level of stigma. In the United Kingdom, on the other hand, the level of social rejection was higher in the group which participated in the Meeting Centre Support Program. Although the results are inconclusive, the study indicates the importance of intercultural differences in the experience of stigmatization by people with cognitive deficits. The results again indicate that the stigma reduction program must be developed by specialists from various science disciplines. In addition to physicians, psychologists and social workers, such enterprise should also involve sociologists, cultural and social anthropologists, and even cultural and literary scholars.

The thesis presented for review is a well-designed and consistently carried out research study. The PhD candidate demonstrated her ability to pose and solve scientific problems at both theoretical and empirical level. Her research study deals with an extremely important scientific problem and has far-reaching practical references.

I am sure that the presented work fully complies with the conditions described in the Law on Academic Degrees and Title. Therefore, I propose to admit Katarzyna Lion to further stages

of the doctoral procedure.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Mich Kowalczyk', is written in a cursive style.