

UNIWERSYTET SWPS

INSTYTUT PSYCHOLOGII

mgr Urszula Kłosińska

Analiza dyskursu osób mających demencję

Rozprawa doktorska

przygotowana pod kierunkiem

dr hab., prof. Uniwersytetu SWPS Justyny Ziółkowskiej

Wrocław 2023

Mojemu towarzyszowi życia i najlepszemu przyjacielowi

SPIS TREŚCI

ABSTRAKT.....	7
ABSTRACT.....	9
WPROWADZENIE TEORETYCZNE.....	11
Krótka historia demencji.....	11
Współczesne rozumienie demencji.....	13
Rozumienie demencji w paradygmacie biomedycznym.....	15
Konsekwencje medykalizacji demencji.....	27
Alternatywne wobec paradygmatu biomedycznego dyskursy o demencji.....	31
CEL BADAŃ WŁASNYCH.....	36
METODA BADAWCZA.....	38
Uzasadnienie wyboru metody badawczej.....	38
Charakterystyka próby badawczej.....	39
Procedura badawcza.....	42
Analiza danych.....	44
Opis trzech artykułów wchodzących w skład rozprawy.....	47
KONKLUZJE OGÓLNE DLA PRZEPROWADZONYCH BADAŃ.....	49
BIBLIOGRAFIA.....	55
SPIS PUBLIKACJI NAUKOWYCH WCHODZĄCYCH W SKŁAD ROZPRAWY.....	69
OŚWIADCZENIA WSPÓŁAUTORÓW.....	71
Oświadczenia Współautorów (Artykuł 1).....	71
Oświadczenia Współautorów (Artykuł 2 i 3).....	72
ARTYKUŁ 1: Discourses of work life in narrative identities of people with advanced dementia.....	73
ARTYKUŁ 2: Family relationships as a source of narrative identity of people with advanced dementia.....	85
ARTYKUŁ 3: Do I have symptoms of dementia - a discursive study of awareness and shame among people with advanced dementia.....	99

ABSTRAKT

Wprowadzenie: Prezentowana rozprawa doktorska poświęcona jest autonarracjom osób ze zdiagnozowanym zaawansowanym otępieniem o późnym początku. Poruszana w ramach pracy tematyka dotyczy zależności między tożsamościami narracyjnymi, które konstruuja osoby mające demencję, a dyskursami na temat starości, sprawności i demencji. W swojej pracy skupiłam się na pokazaniu tego, w jaki sposób osoby mające otępienie opisują siebie i swoje doświadczenie demencji. Próbowałam też ustalić, jakie dyskursy kształtują posiadane przez nich obrazy siebie, a także jak te dyskursy manifestują się językowo w ich narracjach.

Metoda: Przeprowadzone badania mają charakter jakościowy i umocowane zostały w paradygmacie konstruktywistycznym. Podstawę dla procesu wnioskowania badawczego stanowił dla mnie korpus danych składający się z 27 wywiadów przeprowadzonych z osobami w wieku 65 lat i więcej, u których w oparciu o kryteria ICD-10 zdiagnozowano otępienie o późnym początku w stopniu co najmniej umiarkowanym. Do analizy zebranych danych wykorzystałam tekstualnie zorientowaną analizę dyskursu opracowaną przez Normana Fairclougha. Uzyskane wyniki przedstawiłam kolejno w trzech artykułach naukowych, stanowiących cykl tekstów wchodzących w skład tej rozprawy.

Rezultaty: W pierwszym badaniu (Artykuł 1) pokazałam, że osoby mające zaawansowane otępienie są zdolne do tworzenia tożsamości narracyjnych. Argumentowałam, że owe tożsamości są konstruowane dyskursywnie w odniesieniu do doświadczeń zawodowych. Dyskursy zawodowe, którymi posługiwali się moi rozmówcy i rozmówczynie, miały charakter rezydualny, umożliwiały im wyrażenie posiadanego systemu wartości, oraz dawały im zasoby językowe do opisu bieżących doświadczeń. Pokazałam też, że tworzone przez nich narracje mają wyraźną organizację temporalną. Osoby uczestniczące w badaniu wyraźnie odwoływały się do przeszłości jako źródła pozytywnej nostalgii, oraz konstruowały alternatywne wizje terażniejszości, w których ich potrzeby mogłyby być zaspokojone. Jednocześnie unikały one opowieści o przyszłości, co interpretowałam jako dyskursywną manifestację lęku przed postępującą utratą sprawności oraz śmiercią.

W drugim badaniu (Artykuł 2) pokazałam, że obok doświadczeń zawodowych, także doświadczenia rodzinne są istotnym zasobem tożsamościowym dla osób mających demencję. Opisałam, jak za pomocą dyskursów autobiograficznych oraz ekonomicznych pozycjonowały one siebie w relacjach z członkami rodziny oraz wskazywały na pełnione role rodzinne. Argumentowałam, że dyskurs autobiograficzny pozwalał im na akcentowanie swojej

przynależności do grup społecznych, budowanie obrazu siebie jako jednostki aktywnie kształtującej tożsamość rodzinną, oraz podkreślenie potrzeby bliskości emocjonalnej. Natomiast za pomocą dyskursu ekonomicznego osoby uczestniczące w badaniu opisywały strukturę relacji władzy w rodzinie, uzasadniały konieczność korzystania z pomocy najbliższych oraz budowały poczucie własnej wartości w odniesieniu do zgromadzonych dóbr. W artykule tym pokazałam także, że tworzone przez osoby z otępieniem tożsamości narracyjne mają dwie struktury – rozwijającą się oraz zapętloną. Sugerowałam, że może być to związane z jakością posiadanych doświadczeń rodzinnych, a narracje zapętlone mogą być manifestacją posiadanych doświadczeń traumatycznych, a nie tylko przejawem patologizacji pamięci epizodycznej.

Ostatnie badanie (Artykuł 3) poświęciłam doświadczaniu demencji i tworzonych w jej kontekście obrazów siebie. Wszystkie osoby uczestniczące w badaniu posiadały wyraźnie negatywny obraz demencji, którą opisywały jako chorobę, niepomysłną część starzenia się, zjawisko pozbawiające wartości, ciężar dla innych czy życiową tragedię. W badaniu tym pokazałam, że często zaprzeczały one diagnozie, co było spójne z przedstawianymi przez innych badaczy rezultatami. W pracy tej dokonałam krytyki rozumienia tego fenomenu w ramach paradygmatu biomedycznego jako przejawu anozognozji i zaproponowałam trzy alternatywne wobec niego interpretacje. Argumentowałam, że zaprzeczanie diagnozie może być związane z brakiem wystarczających zdolności dyskursywnych niezbędnych do zrozumienia terminologii medycznej, wynikać z odmowy odniesienia negatywnego obrazu demencji do posiadanego obrazu siebie, albo być dyskursywną manifestacją wstydu związanego z diagnozą.

Wnioski: Moje badania wpisują się w szerszy nurt badań skoncentrowanych na osobie w studiach nad demencją. Pokazałam, że twierdzenia o utracie tożsamości czy świadomości własnego stanu zdrowia na skutek procesu otępiennego mają charakter presupozycji, są umocowane w założeniach paradygmatu biomedycznego i niosą ze sobą negatywne konsekwencje dla posiadanego obrazu siebie przez osoby mające demencję. Przeprowadzone przeze mnie badania są też odpowiedzią na formułowane od ponad dekady w debacie naukowej postulaty dotyczące włączania osób mających otępienie do badań, konieczności przemyślenia konsekwencji hegemonicznych dyskursów o demencji dla ich jakości życia, oraz potrzeby opracowania alternatywnych, pozytywnych narracji o otępieniu, które prowadziłyby do wzmocnienia u nich poczucia własnej wartości.

SŁOWA KLUCZOWE: demencja, tożsamość narracyjna, krytyczna analiza dyskursu

ABSTRACT

Background: This doctoral dissertation is dedicated to exploring the auto-narratives of individuals diagnosed with late-onset dementia in advanced stages. The primary objective of this study is to investigate the narrative identities constructed by participants and their interplay with discourses on aging, functionality, and dementia. The focus of the research is centered on elucidating how individuals with dementia articulate their self-perceptions and experiences of the condition. Additionally, the study endeavors to identify the discourses that influence their self-images and examines how these discourses linguistically manifest within their narratives.

Method: This research is qualitative and situated within the constructivist paradigm. The foundation for the research was a data corpus comprising 27 interviews conducted with individuals aged 65 and older, diagnosed with late-onset dementia of at least a moderate stage, based on the ICD-10 criteria. To analyze the collected data, I applied a textually oriented discourse analysis methodology developed by Norman Fairclough. The results obtained are systematically presented in three scientific articles, collectively forming a series of texts that constitute this dissertation.

Results: In the first study (Article 1), I demonstrated that people with dementia are capable of creating narrative identities. The contention put forward was that these identities are discursively constructed in relation to their professional experiences. The professional discourses they employed manifested a residual character, allowing them to delineate their existing value system and equipping them with linguistic resources to articulate their current experiences. Additionally, I illustrated that the narratives created by study participants exhibit a discernible temporal organization. Specifically, there was a prominent inclination to reference the past as a source of positive nostalgia, accompanied by the construction of alternative visions of the present wherein their needs might be satisfied. Concurrently, a noticeable avoidance of narratives regarding the future was observed – a phenomenon interpreted as a discursive manifestation of apprehension towards the progressive loss of functionality and death.

In the second study (Article 2), I examined familial experiences that, in addition to professional experiences, constitute a significant reservoir of identity for individuals with dementia. The manner in which they positioned themselves in familial relationships and outlined their roles within the family was elucidated through the use of autobiographical and economic discourses. The assertion was made that autobiographical discourse facilitated an emphasis on their belonging with social groups, the construction of a self-image as individuals actively shaping

familial identity, and the accentuation of the need for emotional intimacy. Conversely, through economic discourse, study participants delineated power relationships in the family, justified the necessity of relying on the support of relatives, and established their sense of self-worth in relation to economic assets. Additionally, the article demonstrated that the narrative identities created by individuals with dementia manifest two structures – developmental and looped. I argued that this phenomenon might be linked to the quality of familial experiences, with looped narratives potentially representing a manifestation of traumatic experiences rather than solely being an expression of episodic memory pathologization.

The last study (Article 3) was dedicated to the experience of dementia and the self-images constructed in its context. All study participants shared a distinctly negative view of dementia, which they discursively depicted as an illness, negative aging, devaluation, a burden, and a life tragedy. I demonstrated that they often denied the diagnosis, which was consistent with results presented by other researchers. In this work, I discussed the understanding of this phenomenon within the biomedical paradigm as a manifestation of anosognosia and proposed three alternative interpretations. I argued that denial of the diagnosis may be linked to a lack of sufficient discursive abilities necessary to comprehend medical terminology, may arise from a refusal to associate the negative understanding of dementia with their self-image, or may be a discursive manifestation of shame associated with the diagnosis.

Conclusions: This research aligns with the broader paradigm of person-centered care in dementia studies. I have demonstrated that claims regarding the loss of identity or awareness due to dementia are presuppositions, grounded in the assumptions of the biomedical paradigm, and entail adverse consequences for the self-image of individuals with dementia. The conducted research serves as a response to longstanding calls in scientific debate, advocating for the inclusion of individuals with dementia in research. It emphasizes the necessity to reconsider the implications of hegemonic discourses on dementia for their quality of life and underscores the need to formulate alternative, positive narratives about dementia that contribute to enhancing their sense of self-worth.

KEYWORDS: dementia, narrative identity, critical discourse analysis

WPROWADZENIE TEORETYCZNE

Krótką historia demencji

Demencja ciekawiła ludzi od dawna. Pierwsze znane doniesienia o jej potencjalnych przyczynach znajdujemy już w pismach starożytnych Egipcjan, którzy wiązali starość z częstszym występowaniem zaburzeń pamięci (Boller & Forbes, 1998). Podobne obserwacje czynili starożytni Grecy, jak Pitagoras, Solon czy Izokrates, dla których stan osłabienia inteligencji, dezorientacji oraz trudności w wyrażaniu własnej woli był bezpośrednią konsekwencją procesu starzenia się. Połączenie demencji ze starością było spójne z dominującą wtedy teorią humoralną, popularyzowaną przez Platona czy Arystotelesa. Zgodnie z jej założeniami starość postrzegana była jako okres nadmiernego wychłodzenia mózgu lub jego zalewu przez czarną żółć, co miało powodować stępienie myślenia i rozumienia, letarg zmysłów oraz oszołomienie zdolności gnostycznych. Grecy zaobserwowali, że osoby, które doświadczały takiego stanu (gr. *leros*), majaczyły, były obłąkane, zachowywały się agresywnie, a w efekcie często niszczyły sympozjony (Papavramidou, 2018). W średniowieczu popularna była inna koncepcja, upowszechniona przez Bacona, że starość i demencja są konsekwencją grzechu pierworodnego (Albert & Mildworf, 1989). Nie zawsze jednak demencja była wiązana ze starością. Antyczni lekarze, jak Hipokrates czy Galen, używali pojęcia '*morosis*', tłumaczonego jako głupota, zidiocenie lub bezmyślność, na określenie stanu zamrożenia funkcji umysłowych – pamięci, wyobraźni czy rozumowania, który obserwowali u osób w różnym wieku (Papavramidou, 2018). Podobnie starożytni Rzymianie używali terminu '*dementis*', na oznaczenie osób uznawanych za pozbawionych (*de-*) rozumu (*-mentis*), obłąkanych lub takich, które postradały zmysły, wiążąc w ten sposób demencję z szaleństwem objawiającym się w różnym wieku (Berrios, 2017).

W XVIII i XIX wieku, wraz z rozwojem nowożytnej psychiatrii, nastąpiło istotne przesunięcie w rozumieniu demencji, polegające na uznaniu jej za chorobę psychiczną o potencjalnej etiologii organicznej (Berrios, 2017). Jednakże, tworzone wówczas wyjaśnienia nadal wyraźnie czerpały z historycznych interpretacji przedstawionych w poprzednim akapicie, łączących demencję ze starością i szaleństwem. Początki nowego rozumienia demencji sięgają 1765 roku, kiedy to Diderot i d'Alembert, twórcy Wielkiej Francuskiej Encyklopedii, pierwsi zdefiniowali demencję jako chorobę polegającą na zniesieniu zdolności rozumowania i porażeniu ducha. Zgodnie z ówczesnym stanem wiedzy demencja była spowodowana albo małą objętością mózgu, albo jego uszkodzeniem powstałym na skutek gwałtownego uderzenia,

nadmiernego używania, wad wrodzonych, ekspozycji na szkodliwe substancje lub podeszłego wieku. Autorzy ci uważali również, że demencja mogła być spowodowana stanem załamania duchowego czy być konsekwencją postępującej i nieuleczalnej choroby somatycznej, takiej jak na przykład padaczka. W tym sensie proponowali oni rozumienie demencji jako stanu terminalnego dla różnych chorób psychicznych i somatycznych (Berrios, 2017). Kilka lat później François Boissier de Sauvages de Lacroix, jeden z ówczesnie najwybitniejszych twórców klasyfikacji nozologicznych, zdefiniował demencję jako głupotę wieku starszego i wyróżnił ją wśród 12 typów imbecyilizmu. Według niego demencja charakteryzowała się stanem dzieciennienia, bredzenia oraz szaleństwa, a jej przyczyną było pojawiające się na starość zeszywnienie włókien nerwowych i zmniejszona reaktywność na bodźce zewnętrzne (Berrios, 2017). Natomiast na początku XIX wieku francuski lekarz Jean-Etienne Esquirol zdefiniował demencję jako chorobę mózgu, charakteryzującą się upośledzeniem wrażliwości, inteligencji i woli. Jako pierwszy podzielił on także demencję na ostrą, chroniczną i starczą. Pierwsza z nich, ostra, była krótkotrwała, odwracalna i współwystępowała z gorączką oraz krwotokami. Druga, nieodwracalna, mogła pojawić się na skutek apopleksji, padaczki, urazów głowy, syfilisu, tyfusu, zatrucia rtęcią czy nadużywania alkoholu, ale również masturbacji, nieszczęśliwej miłości, hipochondrii, melancholii czy niespełnionych ambicji. Z kolei demencja starcza była związana wyłącznie z podeszłym wiekiem (Berrios, 2017; Boller & Forbes, 1998). W 1797 roku francuski lekarz Philippe Pinel, twórca nowożytnej psychiatrii, wprowadził termin demencja do współczesnej medycyny. Zdefiniował ją jako formę szaleństwa i nieuniknioną konsekwencję starzenia się, której towarzyszy niekompetencja psychospołeczna i niezdolność do podejmowania decyzji cywilno-prawnych. Dla Pinela demencja była, obok melancholii, manii oraz upośledzenia umysłowego, jednym z czterech głównych zaburzeń psychicznych. Na skutek przyjęcia tego psychiatrycznego modelu wyjaśniającego jako wiodącego, w XIX wieku osoby mające otępienie uznawano za jednostki wymagające bezwzględnie społecznej izolacji w ramach szpitali dla obłąkanych z powodu niepoddających się leczeniu zaburzeń idei i emocji (Albert & Mildworf, 1989; Cipriani et al., 2011).

Kluczowa zmiana, przybliżająca do aktualnie dominującego rozumienia demencji jako zaburzenia neurologicznego związanego z nieprawidłowym działaniem mózgu, nastąpiła w 1906 roku. Wtedy też Alois Alzheimer na posiedzeniu Towarzystwa Neuropsychiatrii Południowo-Zachodnich Niemiec w Tybindze przedstawił przypadek swojej pacjentki, 56-letniej Augusty Deter, u której zdiagnozował on szybko postępującą utratę pamięci, dezorientację, zaburzenia snu, agresywność, płaczliwość oraz paranoję. W przeciągu 5 lat jej

stan stopniowo pogarszał się, doprowadzając ją do całkowitej utraty samodzielności i śmierci. Alzheimer wykazał w przeprowadzonym badaniu histopatologicznym jej mózgu, że przyczyną jej trudności były płytki i splotki neurofibrylarne oraz towarzyszący jej zanik struktur korowych ośrodkowego układu nerwowego. Tym samym przeniósł akcent z niepoddającego się leczeniu „szaleństwa” na chorobę neurodegeneracyjną, którą można potencjalnie wyleczyć. Wydarzenie to uznawane jest dziś za jedno z najbardziej przełomowych we współczesnej medycynie, stworzyło ono bowiem podwaliny dalszych badań nad zespołami neurodegeneracyjnymi w wiodącym paradygmacie biomedycznym, w ramach których poszukiwane są ich biologiczne markery (Cipriani et al., 2011; Small & Cappai, 2006).

Współczesne rozumienie demencji

Współcześnie dominujące rozumienie demencji jest silnie zakorzenione w paradygmacie biomedycznym, w ramach którego jest ona definiowana jako stan postępującej deterioracji poznawczej i funkcjonalnej wywołany chorobą mózgu. Taki model wyjaśniający promowany jest przez Światową Organizację Zdrowia (WHO), która odpowiada za tworzenie aktualnie obowiązujących w Europie klasyfikacji nozologicznych. W dostępnych w Polsce opracowaniach – jeszcze nadal obowiązującej klasyfikacji ICD-10 (Pużyński & Wciórka, 2000), oraz w przygotowywanej do wdrożenia w praktyce klinicznej jej jedenastej wersji (Gałęcki, 2022), możemy znaleźć następujące definicje otępienia (ang. *dementia*)¹:

ICD-10. Otępienie jest zespołem spowodowanym chorobą mózgu, zwykle o charakterze przewlekłym lub postępującym, w którym zaburzone są takie wyższe funkcje korowe, jak: pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, liczenie, zdolność uczenia się, język i ocena. Świadomość nie jest zaburzona. Uszkodzeniu funkcji poznawczych towarzyszy zwykle, a czasami je poprzedza, obniżenie kontroli nad reakcjami emocjonalnymi, społecznymi, zachowaniem i motywacją. Taki zespół objawów występuje w chorobie Alzheimera, w chorobie naczyń mózgowych i innych stanach pierwotnie lub wtórnie wpływających na mózg. [...] Otępienie powoduje znaczący spadek funkcji intelektualnych i zwykle wpływa na podstawowe aktywności życiowe, jak: mycie się, ubieranie, jedzenie, higienę osobistą, wydalanie i czynności higieniczne. [...] Do wiarygodnego rozpoznania otępienia niezbędne jest stwierdzenie utrzymywania się wymienionych objawów przez *co najmniej 6 miesięcy* (Pużyński & Wciórka, 2000, p. 51).

¹ W języku polskim terminy demencja oraz otępienie mają charakter synonimiczny. Z tego powodu pojęć tych będę używać zamiennie w dalszej części tej pracy (zob. Żmigrodzki, 2018).

ICD-11. Demencja jest nabytym zespołem mózgowym charakteryzującym się pogorszeniem funkcjonowania poznawczego w stosunku do poprzedniego poziomu, z upośledzeniem w dwóch domenach lub w większej liczbie domen poznawczych (takich jak pamięć, funkcje wykonawcze, uwaga, język, poznanie społeczne i osąd, szybkość psychomotoryczna, zdolności wizualno-percepcyjne lub wizualno-przestrzenne). Zaburzenia funkcji poznawczych nie wynikają w pełni z normalnego procesu starzenia się i w znacznym stopniu ograniczają niezależność danej osoby w wykonywaniu codziennych czynności życiowych. Na podstawie dostępnych dowodów zaburzenia funkcji poznawczych są przypisywane – lub zakłada się, że są przypisywane – schorzeniom neurologicznym lub medycznym, które wpływają na mózg, urazom, niedoborom żywieniowym, przewlekłemu stosowaniu określonych substancji lub leków, narażeniu na metale ciężkie lub inne toksyny (Filip, 2022, p. 223).

Obie te definicje wzajemnie się uzupełniają i tworzą ramy dla dominującego w krajach partnerskich WHO paradygmatu myślenia o tym, czym jest demencja i jak powinna być traktowana. Stały się one także dla klinicystów podstawą do sformułowania szczegółowych kryteriów diagnostycznych, omawianych w polskich (Cybulski et al., 2022; Gabryelewicz et al., 2018; Religa & Derejczyk, 2022) i zagranicznych podręcznikach medycznych (Hildebrandt, 2021; Larner, 2018; Woodford, 2022). W efekcie, definicja zaproponowana przez WHO uzyskała rangę międzynarodowych wytycznych w podejściu do demencji, stając się dominującym paradygmatem ugruntowanym w określonym porządku ideologicznym. Ideologię rozumiem tutaj jako system znaczeń społecznych, który definiuje, usprawiedliwia i legitymizuje określone relacje społeczne oraz praktyki władzy, jednocześnie traktując alternatywne wyjaśnienia jako niemożliwe czy niezrozumiałe (Ziółkowska, 2016). W tym kontekście nie dziwi zatem, że zaproponowana oryginalnie przez WHO w 1992 roku (w ramach ICD-10) i zaktualizowana w 2018 roku (w ICD-11) definicja otępienia jest tak powszechna, że właściwie trudno pomyśleć dla niej alternatywę. Takie rozumienie, charakterystyczne dla orientacji patogenetycznej, zdominowało debatę naukową na temat demencji. W przeciwieństwie do innych zaburzeń psychicznych, nadzwyczaj rzadko dokonuje się tu próby integrowania podejścia patogenetycznego i salutogenetycznego. W porównaniu z literaturą na temat czynników etiologicznych oraz prewencji i leczenia otępień, ilość badań poświęconych sposobom przeżywania siebie, swojego świata, interpretacji swojego zachowania, posiadanych zasobów psychicznych, mechanizmów zachowania zdrowia czy jakości życia osób z otępieniem jest bardzo skąpa. Czy demencja w końcu może być czymś innym niż zespołem chorobowym powodującym wyłącznie utratę kolejnych zdolności? Czy osoby mające demencję posiadają jakieś zasoby psychiczne? Jak przeżywają siebie, swój świat oraz interpretują swój stan zdrowia? I wreszcie, z jakimi konsekwencjami społecznymi i

politycznymi, wytworzonymi w ramach dominujących dyskursów społecznych o demencji, te osoby się mierzą? W moim projekcie badawczym chciałam znaleźć odpowiedź na te pytania.

Praca ta stanowi wprowadzenie do całego projektu badawczego. Rozpocznę ją od szczegółowego opisu demencji właściwego dla założeń paradygmatu biomedycznego, a następnie dokonam jego krytyki i wskażę alternatywne wobec niego dyskursy. Następnie przejdę do założeń i celów mojego projektu oraz omówię główne płynące z niego wnioski. Na początku skupię się na szczegółowym omówieniu założeń paradygmatu biomedycznego przede wszystkim dlatego, że prace wchodzące w skład cyklu tej rozprawy stanowią krytykę jego kolejnych założeń. Wobec proponowanego bardziej komplementarnego podejścia w studiach nad demencją i w praktyce klinicznej, istotne wydaje mi się ukazanie dominującego współcześnie sposobu myślenia o demencji, a szczególnie zaznaczenie nieścisłości, które stanowią punkt wyjścia dla dokonywanej przeze mnie w tym projekcie krytyki.

Rozumienie demencji w paradygmacie biomedycznym

Rozpocznę rozważania od dekonstrukcji definicji zaproponowanych przez WHO, które przywołałam wcześniej. Już w pierwszym zdaniu obie definicje proponują rozumienie demencji jako „zespołu (mózgowego)”. Tym samym podkreśla się, że otępienie nie jest jednostką chorobową, a grupą symptomów klinicznych związanych z nieprawidłową pracą mózgu. Innymi słowy demencja nie stanowi odrębnej choroby i, w tym sensie, pojedynczej jednostki nozologicznej o jednorodnej etiopatogenezie. Badacze zaznaczają, że zespół otępienny może wynikać z chorób o różnej etiologii i patofizjologii, a znaczna heterogeniczność fenotypowa dotycząca samych objawów i przebiegu otępienia może być obserwowana nawet w obrębie tej samej jednostki chorobowej (Ryan et al., 2018). Z tego powodu istotne jest nie tylko stwierdzenie samego otępienia, ale w miarę precyzyjne ustalenie jego etiologii.

WHO w obu definicjach wskazuje na potencjalne przyczyny zespołu otępiennego, który może występować w: „chorobie Alzheimera, w chorobie naczyń mózgowych i innych stanach pierwotnie lub wtórnie wpływających na mózg”, albo być przypisywany „schorzeniom neurologicznym lub medycznym, które wpływają na mózg, urazom, niedoborom żywieniowym, przewlekłemu stosowaniu określonych substancji lub leków, narażeniu na metale ciężkie lub inne toksyny”. Zaproponowana w ICD-10 definicja odwołuje się do kryteriów diagnostycznych demencji opracowanych w 1987 roku w ramach amerykańskiego odpowiednika klasyfikacji

WHO, tj. DSM-III-R. Jego autorzy proponowali podział otępień na pierwotnie neurozwyrodnieniowe (ang. *primary degenerative dementia*) oraz otępienia wielozawałowe, tj. wynikające z uszkodzenia naczyń mózgowych po udarze (ang. *multi-infarct dementia*) (Nussbaum et al., 1992). Podział ten był popularny szczególnie w latach '80, kiedy to klinicyści odróżniali otępienia pierwotnie neurozwyrodnieniowe, otępienia wtórne, zaburzenia naczyniowo-mózgowe z otępieniem, otępienia odwracalne oraz otępienia o nieznannej etiologii (Gottfries, 1988). Wymieniane w ICD-10 stany „*pierwotnie wpływające na mózg*” (inaczej otępienia pierwotnie neurozwyrodnieniowe) to te, w których zespół otępienny jest głównym symptomem chorobowym, a sam proces otępienny nie ma wyraźnego początku i ma charakter postępujący. Do tej grupy zwyczajowo zaliczano chorobę Alzheimera, chorobę Picka czy płasawicę Huntingtona (Gottfries, 1988). Z kolei stany „*wtórnie wpływające na mózg*” (otępienie wtórne) to takie, w których otępienie nie jest głównym symptomem chorobowym, natomiast pojawia się jako bezpośrednia patofizjologiczna konsekwencja zaostrzenia choroby somatycznej lub urazu. Tutaj wymienia się na przykład Zespół Wernickego-Korsakowa, gdzie niedobór tiaminy powoduje mikrokrwawienia w kluczowych obszarach mózgowia związanych z pamięcią, urazowe uszkodzenie mózgu, gdzie objawy demencji rozwijają się wiele lat po ekspozycji na uraz, czy demencję rozwijającą się na zaawansowanym etapie zakażenia wirusem HIV. Podział na pierwotne i wtórne przyczyny otępień został podtrzymany w ICD-11. Jego eksperci proponują jednak, aby możliwe było postawienie dla tych dwóch grup odmiennych rozpoznań. I tak, zgodnie z ich propozycją, terminem ‘*demencja*’ miałyby się określać wyłącznie stany pierwotnie neurozwyrodnieniowe (ang. *dementia*, 6D8), natomiast w przypadku otępień wtórnych należałoby diagnozować ‘*wtórny zespół neurokognitywny*’ (ang. *secondary neurocognitive syndrome*, 6E67). W ten sposób, zgodnie z intencją autorów ICD-11, termin demencja miałby zastosowanie wyłącznie do procesów pierwotnie neurozwyrodnieniowych.

Jeżeli otępienie dotyczyłoby wyłącznie procesów pierwotnie neurozwyrodnieniowych, istotne jest określenie, co się do nich zalicza. Chociaż eksperci od lat tworzą różne typologie procesów pierwotnie neurozwyrodnieniowych, nadal nie wypracowano jednoznacznego w tym zakresie konsensusu w środowisku klinicznym. Klasyczny już podział, dzisiaj uważany za historyczny, dzielił otępienia pierwotnie zwyrodnieniowe na korowe i podkorowe. Typologia ta inspirowana była popularną w XX wieku diagnostyką lokalizacyjną, przypisującą określone sprawności poznawcze konkretnym obszarom mózgu. Otępienia korowe, za prototyp których uznawano chorobę Alzheimera, wiązano z uszkodzeniem struktur korowych mózgu,

objawiającym się takimi deficytami poznawczymi, jak afazja, apraksja czy agnozja. Natomiast otępienia podkorowe charakteryzowałyby się uszkodzeniem struktur podkorowych – zwojów podstawy, mózdzku czy jąder pnia mózgu, a w efekcie deficytami wykonawczymi, spowolnieniem tempa przetwarzania informacji, zmianami osobowościowymi oraz zmianami nastroju. Tutaj za prototypowe uznawano otępienie w chorobie Parkinsona (Jodzio, 2011). Podział ten okazał się jednak klinicznie nieużyteczny, ponieważ deficyty podkorowe obserwowano często w otępieniach korowych, i odwrotnie (Ryan et al., 2018). Następnie, w związku z rosnącą popularnością badań biomarkerowych, dzielono zespoły neurodegeneracyjne na taupatie oraz synukleinopatie. Taupatie związane są z nieprawidłowym odkładaniem się białka tau i zalicza się do nich: chorobę Alzheimera (AD), otępienie czołowo-skroniowe (FTD), postępujące porażenie ponadjądrowe (PSP), zwyrodnienie korowo-czołowe (CBD) oraz otępienie z ziarnami argentofilnymi (AGD). Synukleinopatie natomiast związane są z nadmiernym stężeniem białka α -synukleiny, a do grupy tej należą: otępienie w przebiegu choroby Parkinsona (PDD), otępienie z ciałami Lewy’ego (DLB) oraz zanik wieloukładowy (MSA) (Hickey et al., 2008). Taki podział otępień, z uwagi na leżące u ich podłoża biomarkery również był krytykowany. Galpren i Lang (2006) argumentowali na przykład, że podział ten nie uwzględnia nakładania się na siebie cech klinicznych (np. gdy osoby z chorobą Alzheimera prezentują jednocześnie objawy parkinsonizmu) oraz patognomicznych (tj. gdy biomarkery z jednej kategorii, obecne są w rozpoznaniu należącym do drugiej grupy) jednostek chorobowych z obu tych grup. Z tego powodu wskazywano na niską użyteczność tego podziału w praktyce klinicznej i tworzonych na ich podstawie modeli predykcyjnych (Ryan et al., 2018). W efekcie, aktualnie badania skupiają się na identyfikacji markerów genetycznych leżących u podłoża procesów pierwotnie neurozwyrodnieniowych, a ich określenie ma pomóc w utworzeniu nowej typologii otępień (Ryan et al., 2018). Co ciekawe, ICD-11 nie odwołuje się do żadnej z zaprezentowanych powyżej klasyfikacji i proponuje arbitralnie, aby za procesy pierwotnie neurozwyrodnieniowe uznawać: chorobę Alzheimera (8A20), postępujące zaniki ogniskowe (ang. *progressive focal atrophies*), tj. zanik korowy tylny (8A21), otępienie z ciałami Lewy’ego (8A22) oraz zwyrodnienia czołowo-skroniowe (8A23). Co ciekawe, nie ma w tych zaktualizowanych kryteriach diagnostycznych ani choroby Parkinsona, ani otępienia naczyniopochodnego uznawanego za drugą najczęstszą przyczynę otępień (Religa & Derejczyk, 2022).

Wróćę ponownie do definicji demencji przytoczonej na początku tego podrozdziału. Kryteria ICD-10 akcentują, że otępienie ma „zwykle charakter przewlekły lub postępujący”, a

jego objawy powinny utrzymywać się przez „co najmniej 6 miesięcy”. Przewlekłość i postępujący charakter doprecyzowano w ICD-11, gdzie czytamy, że otępienie „charakteryzuje się pogorszeniem funkcjonowania poznawczego w stosunku do poprzedniego poziomu”. Tak definiowane otępienie akcentuje jego nieodwracalny charakter, pomijając potencjalnie odwracalne przyczyny, których dotychczas zidentyfikowano wiele. Do takich dotychczas rozpoznanych czynników odwracalnych należą: guzy mózgu, schorzenia neurologiczne (np. wodogłowie normotensyjne), choroby autoimmunologiczne (np. toczeń rumieniowaty układowy, zespół antyfosfolipidowy), neuroinfekcje i stany zapalne (np. neuroborelioza, syfilis, zapalenie opon mózgowych), zaburzenia metaboliczne (np. niedobory B12, kwasu foliowego, zaburzenia elektrolityczne, niedoczynność tarczycy), bezdech senny, migotanie przedsionków, deprivacja sensoryczna (np. niedosłuch, niedowidzenie), zatrucia toksynami (np. alkoholem, pestycydami czy metalami ciężkimi), zaburzenia psychiczne (np. depresja) czy zaburzenia metaboliczne (np. hiperkalcemia, niedoczynność tarczycy, encefalopatia Hashimoto) (Little, 2018). Dodatkowo, poprzez użycie w definicji ICD-10 ilościowej partykuły „zwykle” akcentuje się powszechność nieodwracalności otępień. Takie rozumienie jest ciekawe, biorąc pod uwagę fakt, że potencjalnie odwracalne przyczyny odpowiadają nawet za 20% wszystkich diagnozowanych zespołów otępiennych (Bello & Schultz, 2011), co oznacza że nawet u jednej na pięć osób otępienie nie ma trwałego charakteru.

W ICD-10 czytamy także, że „otępienie powoduje znaczący spadek funkcji intelektualnych i zwykle wpływa na podstawowe aktywności życiowe, jak: mycie się, ubieranie, jedzenie, higienę osobistą, wydalanie i czynności higieniczne”. Tak sformułowana definicja wyraźnie wskazuje, że demencja jest stanem, w którym deficyty poznawcze i funkcjonalne narastają w czasie. To przekonanie znajduje odzwierciedlenie w praktyce klinicznej, gdzie zgodnie z wytycznymi ICD-11 wyróżnia się trzy etapy nasilenia otępienia, tj. stadium łagodne, umiarkowane i głębokie. W fazie łagodnej objawy otępienia zaczynają być widoczne dla otoczenia. Chociaż osoba z łagodną demencją w większości funkcjonuje samodzielnie, to potrzebuje wsparcia w realizowaniu niektórych złożonych aktywności (np. zaplanowania zakupów czy zapłacenia rachunków). Na etapie umiarkowanym zaburzenia poznawcze są nasilone do tego stopnia, że jednostka traci samodzielność i nie potrafi wykonać większości złożonych i niektórych prostych codziennych czynności. Wtedy też, jak wskazuje definicja ICD-11, deficyty poznawcze „w znacznym stopniu ograniczają niezależność danej osoby w wykonywaniu codziennych czynności życiowych”, a różne do tej pory obrazy kliniczne demencji zaczynają zlewać się ze sobą. Osoba z umiarkowaną demencją wymaga pełnego nadzoru osób

trzecich w zakresie zażywanych leków, utrzymywania higieny, spożywanych posiłków czy przemieszczania się. Zakłada się, że w tym stadium choroby nie jest ona zdolna do samodzielnej egzystencji. W ostatniej fazie choroby, deficyty poznawcze są tak rozległe, że czynią jednostkę całkowicie zależną od innych. Osoba traci orientację w czasie i przestrzeni, nie rozpoznaje najbliższych, nie potrafi samodzielnie spożywać pokarmów, ma problemy z kontrolą zwieraczy, wypowiada pojedyncze słowa, przestaje chodzić i prowadzi leżąco-siedzący tryb życia (Gabryelewicz et al., 2018; Religa & Derejczyk, 2022).

Krytycy podejścia biomedycznego wskazywali, że podział ten akcentuje wyłącznie tracone przez jednostkę umiejętności, tworząc dyskursywny obraz osoby mającej otępienie jako całkowicie nieporadnej i zależnej społecznie (Huizenga et al., 2022). Proponowano wobec tego alternatywne sposoby różnicowania stadiów otępienia względem tego promowanego przez WHO. Jeden z najbardziej znanych takich podziałów jest autorstwa Teepy Snow (2012), światowej sławy edukatorki w opiece nad osobami z otępieniem. Zaproponowała ona, aby stadia otępienia podzielić na sześć etapów, którym przypisała kolejno nazwy kamieni szlachetnych – szafir, diament, szmaragd, bursztyn, rubin, perła. W ten sposób dokonała dyskursywnego przesunięcia języka opisu z dysfunkcji na zachowane wartości, podkreślając że w każdym stadium otępienia jednostka nadal posiada różne zdolności, z których może korzystać po otrzymaniu adekwatnego wsparcia społecznego.

W paradygmacie biomedycznym akcentuje się także, że otępienie to zespół charakteryzujący się przede wszystkim upośledzeniem funkcji poznawczych. W ICD-10 czytamy, że *„zaburzone są takie wyższe funkcje korowe, jak: pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, liczenie, zdolność uczenia się, język i ocena”*. Kognitywny charakter otępienia akcentuje też ICD-11, wskazując, że otępienie charakteryzuje się *„pogorszeniem funkcjonowania poznawczego”*. W neuropsychologii przez wyższe funkcje korowe rozumie się takie zdolności, które umożliwiają podejmowanie świadomej aktywności umysłowej i zachowań wolicjonalnych, mające źródło w korze mózgowej. Ich zaburzenie prowadzi do takich deficytów, jak: amnezja, afazja, apraksja, czy agnozja. Spośród nich definicja ICD-10 akcentuje jednak szczególnie rolę zaburzeń amnestycznych, kluczowych dla obrazu klinicznego demencji. W dalszej części ICD-10 znajdujemy następujące wytyczne diagnostyczne:

Pierwszym wymogiem diagnostycznym jest dowiedzenie osłabienia pamięci i myślenia w stopniu zaburzającym podstawowe, codzienne czynności. Osłabienie pamięci przejawia się zaburzeniami rejestracji, przechowywania i przypominania nowych informacji, materiał wyuczony uprzednio i bardziej znany może być również utracony, szczególnie w późniejszych etapach (Pużyński & Wciórka, 2000, p. 51).

Taki profil deficytów poznawczych spotyka się przede wszystkim w otępieniach amnestycznych o etiologii alzheimerowskiej, które to charakteryzują się dominującymi i masywnymi zaburzeniami pamięci oraz upośledzeniem możliwości uczenia się werbalnego (McKhann et al., 2011). W ten sposób ICD-10 niejako faworyzuje chorobę Alzheimera, stawiając ją przed innymi przyczynami otępień. Jako zidentyfikowana najwcześniej i dotychczas najszerzej zbadana, stała się ona prototypową dla wszystkich innych chorób neurodegeneracyjnych. Uznawana jest za najczęstszą przyczynę otępień, odpowiadającą nawet za 60-80% wszystkich zachorowań (Alzheimer's Association, 2023). W efekcie, nawet na poziomie leksykalnym, często traktuje się demencję i chorobę Alzheimera jako terminy synonimiczne (Alzheimer's Association, 2023; Zeilig, 2014). Przeciwno traktowaniu choroby Alzheimera jako synonimu demencji protestowali niedawno eksperci Narodowego Instytutu Badań Starzenia się i Stowarzyszenia Alzheimerowskiego (NIA/AA), tj. wiodącego ośrodka naukowego zajmującego się tworzeniem międzynarodowych standardów diagnostycznych i badawczych dla tej choroby (Jack et al., 2018). W 2018 roku zaproponowali oni, aby termin '*choroba Alzheimera*' odnosić wyłącznie do zespołu zmian neuropatologicznych i definiować je na podstawie biomarkerów, a nie deficytów poznawczych. A zatem termin '*demencja*' oznaczałby nie tyle chorobę, ile zespół kliniczny złożony z objawów przedmiotowych i podmiotowych, które mogą być spowodowane wieloma chorobami, w tym chorobą Alzheimera. Eksperci argumentowali, że rozróżnienie to jest niezbędne, bowiem pojawiające się od wielu lat w debacie naukowej dowody jednoznacznie wskazują, że u osób z otępieniem amnestycznym nie zawsze obecna jest patologia alzheimerowska, natomiast osoby, u których obecne są biomarkery choroby Alzheimera, nie zawsze rozwijają otępienie. Tym samym propozycja ta zakładała odejście od deficytów poznawczych jako kluczowego objawu choroby Alzheimera. Propozycja NIA/AA dotycząca skupiania się na biomarkerach choroby Alzheimera była poddawana jednak krytyce, jako trudna do realizacji w praktyce klinicznej. Klinicyści podkreślali, przede wszystkim, że rynkowa dostępność badań umożliwiających oznaczenie poziomu biomarkerów AD w płynie mózgowo-rdzeniowym czy w badaniu PET jest niska, a same badania są zbyt drogie, aby rutynowo przeprowadzać je u wszystkich pacjentów (Mark & Brehmer, 2022). Z kolei dostępne badania oznaczające poziom biomarkerów z osocza

krwi mają wciąż zbyt niską czułość diagnostyczną. Nie ma też jednolitych standardów co do tego, jakie panele biomarkerów krwi należy oznaczać (Hardy-Sosa et al., 2022).

Na skutek zaproponowanego rozróżnienia między demencją a chorobą Alzheimera, eksperci NIA/AA zasugerowali nowy sposób oceny stopnia zaawansowania AD, wyróżniając jej stadium przedkliniczne (gdy obecne są zmiany neuropatologiczne AD, ale nie ma objawów klinicznych), stadium prodromalne, nazywane łagodnymi zaburzeniami poznawczymi (gdy obecne są zarówno zmiany neuropatologiczne AD, jak i deficyty poznawcze w stopniu, który nie upośledza codziennego funkcjonowania), oraz stadium otępienia (gdy obecne są zarówno zmiany neuropatologiczne AD, jak i deficyty poznawcze nasilone w stopniu, który uniemożliwia jednostce samodzielną realizację podstawowych zadań życiowych). W zamyśle ekspertów NIA/AA wyróżnienie stadium przedklinicznego miałoby przede wszystkim umożliwić wykrywanie i monitorowanie rozwoju patologii AD *in vivo* u tzw. „bezobjawowych nosicieli”, aby możliwe było opracowanie wczesnych interwencji mających na celu modyfikację, opóźnienie lub powstrzymanie rozwoju choroby Alzheimera (Sperling et al., 2013). Takie stadium przedkliniczne widoczne byłoby już na około 20 lat przed pojawieniem się pierwszych symptomów klinicznych AD². Propozycja ta spotkała się jednak ze znaczną krytyką ze strony środowiska klinicznego, które wskazywało na nieetyczność diagnozy AD na etapie przedklinicznym. W debacie argumentowano, przede wszystkim, że wykrycie neuropatologii alzheimerowskiej nie oznacza tego, że u jednostki rozwinię się otępienie. W badaniach podłużnych wykazywano, że taka sytuacja może dotyczyć nawet 30-40% osób w późnej dorosłości, u których pomimo nieprawidłowej akumulacji β -amyloidu nie rozwijają się zaburzenia poznawcze (Aizenstein et al., 2008). Natomiast zauważono, że dowiadywanie się przez uczestników badań klinicznych, że są „bezobjawowymi nosicielami”, zwiększało ich obawy związane z dyskryminacją w dostępie do ubezpieczenia zdrowotnego, świadczeń opiekuńczych, warunków mieszkaniowych czy dalszych możliwości zawodowych (Erickson et al., 2022). Osoby te obawiały się również stygmatyzacji związanej z nieuleczalnością choroby Alzheimera, która jest, niestety, powszechnym doświadczeniem dla wielu osób mających

² Jak wykazał zespół Gordona (2018), pierwsze procesy neuropatologiczne, charakterystyczne dla AD w postaci odkładania się depozytów zagregowanego β -amyloidu, widoczne były już na 22 lata przed rozwinięciem się objawów klinicznych choroby. Kolejno, do 18 lat wcześniej odnotowano spadek metabolizmu glukozy w mózgu, a na 8 lat wcześniej widoczne były cechy atrofii korowej i uszkodzenia neuronów. Jeszcze jeden biomarker AD – nadmierna akumulacja w okolicach płata ciemieniowego wewnątrzkomórkowych spletków neurofibrilarnych zbudowanych z hiperfosforylowanego białka tau – może być obserwowana na 6-10 lat przed wystąpieniem pierwszych objawów klinicznych (O'Connor et al., 2023).

otępienie (Urbańska et al., 2015)³. Diagnozowanie AD na etapie przedklinicznym oznacza też, jak pisał Rose (2009, p. 73), że „wszyscy jesteśmy chorzy bezobjawowo, przedobjawowo – i być może wszystkie przypadki nadają się do leczenia”. W tym sensie, jak sugerowali Fletcher i Zubair (2022), promowana przez WHO i ekspertów NIA/AA biopolityka zakłada, że jeśli tylko będziemy prowadzić „właściwy” tryb życia, to być może uda nam się uniknąć zachorowania na chorobę Alzheimera i rozwinięcia demencji. W tym sensie środowisko naukowo-medyczne tworzyłoby dyspozytywy⁴, którym jednostki musiałyby się podporządkować, aby zachować swoje życie i zdrowie. W przeciwnym razie zostałyby obarczone odpowiedzialnością za nieposłuszeństwo względem instytucji władzy-wiedzy i oskarżone o doprowadzenie do zachorowania poprzez podejmowanie złych decyzji życiowych.

Co warto zaznaczyć, pomimo tworzonych przez środowisko naukowo-medyczne dyscyplinujących jednostki wytycznych dotyczących profilaktyki choroby Alzheimera, wciąż nie ma konsensusu co do jej etiologii, a wypracowana dotychczas w tym zakresie wiedza i opierane na niej zalecenia mają charakter hipotetyczny (Livingston et al., 2020). Chociaż wydawać by się mogło, że znamy już dobrze mechanizmy biologiczne prowadzące do jej rozwoju, a znalezienie właściwego lekarstwa jest tylko kwestią czasu, to nadal się to nie udało. Zalecane w terapii AD leczenie farmakologiczne inhibitorami acetylocholinoesterazy lub memantyną sprowadza się jedynie do łagodzenia symptomów demencji oraz stabilizacji jej przebiegu, natomiast nie prowadzi do jej wyleczenia (Tricco et al., 2018). Dotychczas przeprowadzono też ponad 700 badań klinicznych nad substancjami potencjalnie leczącymi AD, spośród których żadna nie okazała się skuteczna w przerwaniu kaskady β -amyloidu⁵.

³ Dość radykalną propozycję rozwiązania problemu stygmatyzacji zaproponowali eksperci APA. W klasyfikacji DSM-5 zalecili oni, aby w ogóle zrezygnować z używania terminu ‘*demencja*’, jako nieprecyzyjnego i mającego negatywne konotacje społeczne, oraz by zastąpić je terminem ‘*wielkie zaburzenia neuropoznawcze*’ (ang. *major neurocognitive disorder*). WHO nie zdecydowało się na podobny krok, a krytycy tej zmiany podkreślali, że zastępowanie utrwalonych etykiet nowymi wcale nie zmienia negatywnego odbioru społecznego samego zjawiska. Argumentowali też, że wprowadzenie nowego terminu może tylko zwiększyć ilość fałszywie dodatnich rozpoznań i niepotrzebnie stosowanie leczenia farmakologicznego (Parnowski, 2010).

⁴ Przyjmując w pracy ugruntowane w naukach społecznych rozumienie ‘*dyspozytywu*’ za jego twórcą - Michelelem Foucault, który definiował go jako siatkę wzajemnie powiązanych mechanizmów dyscyplinujących oraz regulacyjnych, za pomocą których instytucje władzy sprawują kontrolę nad społeczeństwem (Foucault, 1998). Dyspozytywy to tworzone przez te instytucje normy społeczne, zakazy i nakazy regulujące życie społeczne oraz aparatura służąca egzekwowaniu przestrzegania zasad przez obywateli. Celem dyspozytywów jest kontrolowanie populacji oraz regulowanie życia jednostek. Dla Foucaulta przykładem dyspozytywu jest policja, rozumiana przez niego jako aparat władzy służący do dyscyplinowania łamiących prawo obywateli i regulowania porządku społecznego. W przypadku osób mających demencję takim dyspozytywem byłyby narzucane im w ośrodkach opieki długoterminowej odgórnie pory posiłków czy pory wstawania, służące normalizacji życia wszystkich jednostek w takiej placówce.

⁵ Tylko w ostatnim roku niepowodzeniem zakończyły się badania nad takimi przeciwciałami skierowanymi przeciwko zagregowanemu formom β -amyloidu, jak: solanezumab (Sperling et al., 2023), gantenerumab (Hoffmann-La Roche, 2018.08 – 2022.11), lekanemab (van Dyck et al., 2023), czy aducanumab (Budd Haeberlein

Porażki te doprowadziły niedawno do podważenia prawdziwości wiodącej dotychczas w rozumieniu etiologii AD hipotezy amyloidowej (Kepp et al., 2023). W efekcie, pomimo prowadzonych od wielu lat badań nad identyfikacją procesów odpowiedzialnych za powstawanie choroby Alzheimera i nad metodami jej zapobiegania oraz leczenia, wciąż nie wiemy, jakie dokładnie procesy biologiczne warunkują jej rozwój u pewnych osób w określonym wieku.

Według najnowszej propozycji WHO otępienie jest zaburzeniem psychicznym, które ma podłoże w neurologicznej chorobie mózgu (Gaebel et al., 2018). Takie ujęcie otępienia stanowi kompromis wobec toczonej podczas prac nad ICD-11, a znanej od XIX wieku, dyskusji na temat jego dwoistej natury. W ramach tej dyskusji zastanawiano się, czy otępienie jest zaburzeniem psychicznym czy też neurologicznym. Początkowo, w 2016 roku, przychylnono się pozytywnie do rekomendacji grupy neurologicznej, aby całkowicie zrezygnować z określania demencji jako choroby psychicznej i umiejscowić ją wyłącznie w kategorii chorób układu nerwowego. Spotkało się to jednak z licznymi protestami środowiska psychiatrycznego, w efekcie których po niecałym roku otępienie wróciło do rozdziału szóstego, właściwego zaburzeniom psychicznym (Gaebel et al., 2018). W ten sposób podtrzymano kompromis wypracowany w ICD-10, gdzie otępienie można było sklasyfikować zarówno jako chorobę psychiczną o podłożu organicznym (F00-F03), jak i chorobę układu nerwowego (G30-G32). Podobnie w ICD-11 otępienie można rozpoznać używając kategorii 6E – *‘zaburzenia neuropoznawcze’*, właściwej zaburzeniom psychicznym, albo kategorii 8A – *‘choroby z zaburzeniami neuropoznawczymi, jako główną cechą’*, właściwej chorobom układu nerwowego. Zasadnym wydaje się tu postawienie pytania o to, kiedy używać jakich kategorii. Zalecenia diagnostyczne dla ICD-10 precyzują, że jeśli diagnosta obserwuje cechy zespołu otępiennego, lecz nie zna dokładnie jego etiologii, to powinien zdiagnozować otępienie w ramach zaburzeń psychicznych. Rozpoznanie z grupy F (*‘otępienie w chorobie Alzheimera’*, F00; *‘otępienie naczyniowe’*, F01; czy *‘otępienie w innych chorobach klasyfikowanych gdzie*

et al., 2022). Aktualnie trwają badania 3 fazy nad efektywnością kliniczną donanemabu (Sims et al., 2023), który podobnie jak wcześniej wymienione substancje, wykazuje efektywność w usuwaniu blaszek amyloidowych. Wcześniej fiaskiem zakończyły się także badania nad inhibitorami γ -sekreazy, która uważana jest za kluczowy enzym w wytwarzaniu β -amyloidu, takimi jak: avagacestat (Coric et al., 2015) czy semagacestat (Doody et al., 2013). W obliczu krytyki hipotezy amyloidowej, rozpoczęto badania nad substancjami hamującymi agregację białka tau (Cummings et al., 2019), lecz i tu doniesienia z prób klinicznych mówią o ich nieefektywności w powstrzymaniu progresji choroby Alzheimera (Imbimbo et al., 2023). Wobec dotychczasowych porażek w odnalezieniu skutecznego lekarstwa, badacze zwrócili się też w stronę poszukiwania patogenyzy choroby Alzheimera poza ośrodkowym układem nerwowym. Badania toczą się nad określeniem modulacji patogenyzy AD pod wpływem mikrobioty jelitowej (Xiu et al., 2023), chorób przyzębia (Weber et al., 2023), stresu oksydacyjnego (Dubey and Singh, 2023), zaburzeń metabolizmu glukozy i lipidów (Dewanjee et al., 2022) czy homeostazy wapniowej (Sun et al., 2023). Nie przyniosły one jednak rezultatów w postaci identyfikacji substancji leczących.

indziej', F02) oznaczałoby tutaj nie tyle rozpoznanie choroby, co wskazywałoby na potencjalny proces chorobowy leżący u podstaw otępienia diagnozowanego wyłącznie wedle obrazu klinicznego. Jeżeli klinicysta dysponuje jednak wiedzą na temat patomechanizmów choroby, to powinien ją zdiagnozować używając kategorii G, a współwystępujące otępienie dookreślić odpowiednio w ramach kategorii F (Cohen & Donofrio, 2016). Co istotne, ostateczne ustalenie procesów etiopatologicznych, leżących u podstaw otępienia, możliwe jest dopiero *post-mortem* (Phull, 2012). W tym sensie postawienie jednostce za życia rozpoznania z grupy G miałyby charakter probabilistyczny.

W paradygmacie biomedycznym wskazuje się też, że „*upośledzeniu funkcji poznawczych towarzyszy zwykle, a czasami je poprzedza, obniżenie kontroli nad reakcjami emocjonalnymi, zachowaniem społecznym oraz motywacją*”. Trudności behawioralne, wolicjonalne i afektywne określane są zwykle wspólnym terminem zaburzeń zachowania⁶. Terminem tym, odwołującym się wyraźnie do tradycji behawioryzmu, określa się wszystkie te aspekty funkcjonowania osób mających otępienie, które są niezgodne z normami społecznymi i uznawane są za niezrozumiałe albo uciążliwe dla otoczenia. Zalicza się do nich: zmiany osobowości, reakcje depresyjne, nadmierną lękliwość lub drażliwość, inercyjność, apatyczność, a także halucynacje oraz urojenia. Z drugiej strony, terminu tego używa się do opisu takich reakcji, jak: pobudzenie, agresja, wędrowanie, uciekanie z miejsca pobytu, niszczenie przedmiotów, powtarzanie tych samych pytań lub wątków, odhamowanie seksualne, hiperoralność, nadmierna euforia, odwrócenie rytmu dobowego, odmawianie wykonywania czynności higienicznych, wypluwanie jedzenia, załatwianie potrzeb fizjologicznych w niewłaściwych miejscach, narzekanie czy nawoływanie (Cerejeira et al., 2012; Religa & Derejczyk, 2022). W klasycznym podejściu medycznym uważa się je za pozapoznawcze objawy otępienia, a ich przyczyn upatruje się w postępującym procesie neurodegeneracyjnym, prowadzącym do zaburzeń neurochemicznych w mózgu. Z tego powodu należy je leczyć (tj. wyeliminować je), zanim doprowadzą do przyspieszonej instytucjonalizacji osób z otępieniem oraz wywołania zespołu wypalenia u ich opiekunów (Gabryelewicz, 2007).

Takie rozumienie okazało się bardzo niebezpieczne dla osób mających demencję, prowokując do wielu nadużyć wobec nich. Jeśli bowiem te niewłaściwe zachowania są symptomami chorobowymi, a nie reakcją na określone sytuacje wywołujące dyskomfort, to

⁶ W literaturze używa się zamiennie pojęć: zaburzenia zachowania (ang. *behavioral disorders*), zaburzenia neuropsychiatryczne (ang. *neuropsychiatric symptoms in dementia*) albo behawioralne i psychologiczne symptomy demencji (ang. *behavioral and psychological symptoms of dementia*). W Polsce najczęściej używa się pierwszego terminu, którym będę dalej posługiwać się w tej pracy.

należy je jak najszybciej wyciszyć, zabraniając jednostce ich wyrażania. Innymi słowy, jeśli jej reakcje nie mieszczą się w dopuszczalnym społecznie kanonie wyrażania emocji, to należy je uznać za patologiczne i jak najszybciej się ich pozbyć. Z tego powodu w praktyce klinicznej ich leczenie sprowadza się przede wszystkim do podawania osobom mającym demencję leków uspokajających czy przeciwpsychotycznych, aby szybko powściągać niewygodne dla otoczenia zachowania bez konieczności zastanawiania się nad ich przyczynami (Ralph & Espinet, 2019; Singh & Sarkar, 2016). Jak wskazywali Ralph i Espinet (2018), stosowane w tym zakresie leczenie farmakologiczne ma wybiórczą skuteczność, ograniczoną wyłącznie do niektórych reakcji agresywnych lub psychotycznych. W pozostałych przypadkach nie tylko nie poprawia ono funkcjonowania czy jakości życia osób mających demencję, ale przyczynia się do wywołania u nich wielu niepożądanych powikłań zdrowotnych i przyspieszenia ich śmierci. W sprzeczności wobec tak zmedykalizowanego rozumienia reakcji osób mających demencję, od lat '90 rozwijane jest przez Jiskę Cohen-Mansfield alternatywne podejście do zaburzeń zachowania nazywane *Modelem Niespełnionych Potrzeb* (ang. *The Unmet Needs Model*; (Cohen-Mansfield et al., 2015). W podejściu tym trudne zachowania prezentowane przez osoby mające otępienie są wynikiem nieskutecznego komunikowania przez nich swoich potrzeb i braku możliwości ich satysfakcjonującego, samodzielnego zaspokojenia. Mogą one dotyczyć na przykład bólu fizycznego, dyskomfortu psychicznego, samotności, niewygodnych warunków środowiskowych lub niewystarczającego poziomu stymulacji. Niestety, to zwracające podmiotowość podejście wciąż pozostaje drugorzędne wobec ujęcia biomedycznego faworyzowanego przez WHO, promującego i przedkładającego farmakologiczne wyciszenie ponad próby odkrycia i zmodyfikowania psychospołecznych przyczyn trudnych zachowań.

Ostatnim aspektem poruszonym w definicjach przytoczonych na początku tego podrozdziału jest kwestia odrębności demencji od procesu starzenia. Autorzy kryteriów ICD-11 wyraźnie podkreślają, że „*zaburzenia funkcji poznawczych nie wynikają w pełni z normalnego procesu starzenia się*”. Wynika z tego, że jeśli u osoby w wieku podeszłym pojawia się proces otępienny, to należy traktować go jako przejaw starzenia się patologicznego. Tym samym otępienie, w przeciwieństwie do normalnego obniżenia sprawności poznawczej związanej z wiekiem, czyniłoby jednostkę niesamodzielną w zaspokajaniu swoich podstawowych potrzeb. Nie zawsze jednak uważano, że demencja „*nie wynika w pełni z normalnego procesu starzenia się*”. Na przykład w latach '90 szwajcarscy badacze Meier-Ruge, Hunziker i Iwangoff (1991) twierdzili, że demencja u osób w wieku podeszłym jest

przejawem przyspieszonego starzenia się mózgu. Argumentowali oni, że zmiany neurochemiczne i morfologiczne u osób w późnej dorosłości oraz osób z otępieniem o późnym początku wykazują więcej różnic ilościowych niż jakościowych, co sugerowałoby, że demencja jest zjawiskiem progowym w ciągłym procesie zmniejszania się wydajności mózgu. Tym samym twierdzili oni, że demencja o późnym początku byłaby tylko „bardziej zaawansowaną” starością, rozumianą jako proces akumulacji uszkodzeń molekularnych i komórkowych, prowadzący do zmniejszenia rezerw fizjologicznych, chorób, spadku zdolności, i finalnie śmierci (WHO, 2015).

Z drugiej strony, ten sam argument bywa także używany przez przeciwników traktowania demencji jako kolejnego etapu starości. Wskazują oni, że chociaż w starzeniu się i otępieniu widoczne są te same cechy neuropatologiczne, to w pierwszym przypadku osiągają one zdecydowanie mniejsze natężenie, a jednostka nie traci przy tym sprawności i samodzielności (Dobrowolski, 2014). Krytycy łączenia starości z demencją podkreślają także, że nie każda osoba w późnej dorosłości ma otępienie. Na przykład zespół Winblada (2016) argumentował, że część stulatków zachowuje wysokie rezerwy poznawcze i toleruje nasiloną neuropatologię alzheimerowską bez prezentowania cech zespołu otępiennego. Z drugiej strony, jak pokazały badania Soldan i współpracowników (2017), wysoka rezerwa poznawcza nie tyle powstrzymuje rozwój neurodegeneracji, co opóźnia jej występowanie. A co, jeśli stulatkowie pożyliby dłużej? Czy wtedy rozwinęliby otępienie? Nie można wykluczyć, że dzięki dużej rezerwie poznawczej i predyspozycjom genetycznym odsuwają oni w czasie proces przyspieszonego starzenia się mózgu. Co ciekawe, ten sam zespół pod kierunkiem Winblada (2016) wymienia podeszły wiek jako największy czynnik ryzyka dla rozwoju otępienia. A zatem, chociaż z jednej strony badacze ci argumentują, że demencja i podeszły wiek nie są ze sobą związane, to z drugiej strony podkreślają, że im osoba jest starsza, z tym większym prawdopodobieństwem rozwinie się u niej otępienie. Wreszcie, hipoteza łącząca starość z demencją była krytykowana jako stygmatyzująca osoby starsze, poprzez wzmacnianie percepcji społecznej seniorów jako tych, którzy prędzej czy później na pewno „stracą rozum”. Badacze podkreślali, że taki obraz sprzyja nie tylko społecznemu, ale też medycznemu wykluczeniu osób starszych, kiedy na przykład odmawia się im udzielania świadczeń zdrowotnych z uwagi na wiek (Dobrowolski, 2014; Urbańska et al., 2015). Jak pisały Downs, Clare i Mackenzie (2005), postrzeganie demencji jako zjawiska chorobowego daje pretekst do zwiększenia wachlarza usług dla osób starszych i ich refundacji, oraz zmusza społeczeństwo do zatroszczenia się o osoby, u których jest ona diagnozowana. W przeciwnym razie

postrzeganie demencji jako normalnego procesu związanego ze starzeniem się mogłoby powodować, że potrzeby osób żyjących z demencją pozostawałyby niezauważone.

Podsumowując, w podrozdziale tym omówiłam promowany przez WHO sposób definiowania demencji. Pokazałam przede wszystkim, że kryteria diagnostyczne sformułowane w ramach ICD-10 oraz ICD-11 mają charakter arbitralny, redukcjonistyczny i nie zawsze uwzględniają najnowsze ustalenia naukowe dotyczące etiologii i przebiegu demencji. Mimo to, zdeterminowały one myślenie w kulturze zachodniej na temat tego, czym jest demencja i jakie są dopuszczalne praktyki względem osób, u których została ona zdiagnozowana. Według WHO demencja to zespół kliniczny, objawiający się głównie postępującą i nieodwracalną deterioracją procesów poznawczych, który finalnie prowadzi do utraty sprawności i pełnej zależności jednostki od otoczenia. Otępienie jest traktowane jako zaburzenie psychiczne wywoływane przez postępujące choroby pierwotnie neurozwyrodnieniowe takie, jak: choroba Alzheimera, postępujące zaniki ogniskowe, otępienie z ciałami Lewy'ego czy zwyrodnienia czołowo-skroniowe. Objawom poznawczym towarzyszą zaburzenia zachowania, czyli reakcje niezgodne z normami społecznymi oraz uciążliwe dla opiekunów chorych. Wskazywałam tu, przede wszystkim, że paradygmat biomedyczny promowany przez WHO pozwala na patologizację zachowań osób żyjących z otępieniem, prowadząc do potencjalnych nadużyć farmakologicznych wobec nich. Argumentowałam też, że założenie, jakoby demencja nie była elementem procesu starzenia się, może mieć charakter dogmatyczny, jako że zidentyfikowano podobne czynniki molekularne i komórkowe u podstaw obu tych procesów. W efekcie, w ramach dominującego biomedycznego paradygmatu myślenia o demencji, prym wiedzie przekonanie, że jest to zjawisko wymagające leczenia – czy to poprzez znalezienie leku na choroby wywołujące otępienie, czy też poprzez leczenie objawowe niewygodnych dla otoczenia symptomów otępienia. Tym samym, jak zwracają uwagę Fletcher i Zubair (2022), paradygmat biomedyczny promowany przez WHO miałby tu charakter technonaukowy, pozycjonując demencję jako problem molekularny, który można przezwyciężyć dzięki wystarczającym wysiłkom i zasobom badawczym.

Konsekwencje medykalizacji demencji

Przyjęcie jako wiodącego biomedycznego paradygmatu demencji niesie ze sobą określone konsekwencje społeczno-polityczne dla osób, u których otępienie jest diagnozowane. Niewątpliwie, donośne głosy zwolenników medykalizacji demencji przyczyniły się do

popularyzacji problemów związanych ze starością, dzięki czemu na przykład choroba Alzheimera z rzadkiej patologii mózgu, występującej u młodszych pacjentów, stała się wiodącą przyczyną śmierci osób starszych oraz głównym problemem zdrowotnym i społecznym XXI wieku (Winblad et al., 2016). Wywierany przez owych zwolenników medykalizacji demencji nacisk na instytucje polityczne, spowodował, po pierwsze, zwiększenie ilości środków publicznych przeznaczanych na programy profilaktyczne oraz tworzenie organizacji wspierających osoby mające otępienie i członków ich rodzin (Chaufan et al., 2012). Po drugie, nadanie etykiety medycznej nienormatywnym zachowaniom osób żyjących z demencją pozwoliło przenieść akcent z, przypisywanego im, szaleństwa lub złośliwości charakteru na chorobę mózgu. W efekcie, takie atypowe reakcje jednostki są postrzegane jako rezultat choroby, na którą nie ma ona wpływu, w związku z czym nie może ponosić za nie odpowiedzialności. Po trzecie, przyjęcie biomedycznego paradygmatu myślenia o demencji daje bliskim osób, u których ją zdiagnozowano, większe poczucie przewidywalności, kontroli otępienia oraz jego przebiegu (Bond, 1992).

Sam biomedyczny paradygmat demencji ma również wielu krytyków. Po pierwsze, jak podkreślają Downs, Clare i Mackenzie (2005), w modelu tym osoba mająca otępienie postrzegana jest jako ta, która posiada nieuleczalnie chory mózg, co umiejscawia ją automatycznie w pozycji pacjenta. Tym samym staje się uczestnikiem systemu medycznego, ze wszystkimi konsekwencjami, które są z tym związane. Na przykład, jak pisał Bond (1992), traci ona prawo do równej dyskusji na temat swojego stanu zdrowia, ponieważ musi podporządkować się autorytetom medycznym, które mają monopol na definiowanie, czym jest demencja i jakie formy oddziaływań są wobec niej korzystne. Jej nienormatywne zachowania będą postrzegane także w pierwszej kolejności raczej przez pryzmat nieuleczalnej choroby mózgu niż konsekwencji opresyjnych doświadczeń społecznych, zaniedbań systemu czy takich działań otoczenia, które te zachowania mogą prowokować. Z tego powodu, jeśli osoba mająca demencję zacznie na przykład być agresywna podczas hospitalizacji, to prędzej jej zachowanie zostanie wytłumaczone jako skutek neurodegeneracji, niż jako skutek odebrania jej władzy w instytucji totalnej, jaką reprezentuje szpital (Goffman et al., 2008). Takie skupianie się na wyciszeniu niewygodnych i zindywidualizowanych reakcji jednostki może oddalić konieczność dokonania rewizji stosowanych wobec niej praktyk społecznych (Bond, 1992).

Krytycy paradygmatu biomedycznego podkreślali również, że prowadzi on do depersonalizacji osoby, która ma demencję. Dzieje się tak, ponieważ jej reakcje (poznawcze, emocjonalne, wolicjonalne i behawioralne) są postrzegane przez pryzmat choroby, a nie jej

indywidualnych doświadczeń. Smutek urasta do rangi depresji, strach wywołany pobytem w nieznanym miejscu do zaburzeń lękowych, a potrzeba ruchu do patologicznego wędrowania. Jak argumentowali Fletcher, Zubair i Roche (2022), model ten, poprzez skupianie się wyłącznie na deficytach poznawczych, promuje postrzeganie różnorodności poznawczej jako zjawiska jednoznacznie negatywnego, czym legitymizuje degradację instytucjonalną i społeczną osób mających demencję, gdy na przykład odmawiane jest im prawo do kontynuowania pracy zawodowej z uwagi na spodziewaną deteriorację umysłową. Nic zatem dziwnego, że później można spotkać się z uprzedmiotawiającymi wypowiedziami o osobach z otępieniem, jak na przykład zacytowana przez Sabata wypowiedź jednego z lekarzy, z którym prowadził on wywiad - „*leczenie osoby z chorobą Alzheimera jest jak uprawianie medycyny weterynaryjnej*” (2009, p. 76). Popularne stały się również twierdzenia, jakoby osoby mające demencję traciły swoją tożsamość, czym uzasadniono praktyki społeczne polegające na pozbawianiu tych osób prawa głosu poprzez uznanie, że są niezdolne do wyrażenia świadomej zgody w istotnych dla siebie obszarach (Heap & Wolverson, 2020; Villar et al., 2019). Butchard i Kinderman (2019) wprost argumentowali, że odbieranie osobom mającym demencję tożsamości prowadzi do pozbawiania ich podstawowych praw człowieka do godnego i pełnego szacunku traktowania. Finalnie, osoba z demencją, która jest odbiorcą takich przekonań, nie tylko czuje się zdefiniowana całkowicie poprzez swoją diagnozę, ale również niegodna do bycia traktowaną podmiotowo. W konsekwencji, to co jest istotą jej człowieczeństwa – to jest intelektualne i emocjonalne charakterystyki, potrzeby i osobowości społeczne, stają się coraz bardziej niewidoczne, ponieważ zostają zastąpione etykietą „zdemenciałego i uciążliwego pacjenta”, któremu „wszystko jest jedno” (Sabat, 2009).

Determinizm medyczny zachęca także osoby z demencją do postrzegania demencji jako choroby, która stopniowo odbiera sprawność umysłową, jak i fizyczną. Tym samym skazuje je nieuchronnie na zależność od innych. Jak pisze Basting (2009, pp. 7–8), lęk przed byciem ciężarem, to jest „*emocjonalnym, fizycznym i finansowym zniewoleniem tych, których kochasz*”, jest najczęściej wypowiedzaną obawą związaną z demencją. W ujęciu tym pomyślenie o tym, że mając otępienie można tworzyć satysfakcjonujące więzi społeczne, brzmi jak paradoks. Jest tak po części również dlatego, że w podejściu biomedycznym akcentuje się przede wszystkim deficyty jednostki, ignorując jej atrybuty i zachowane umiejętności. Jeśli jednostka ma do dyspozycji tylko to co wadliwe, niesprawne i krępujące, a na domiar złego nie potrafi się nauczyć niczego nowego, to co może zaoferować innym (Sabat, 2009)? Oczekuje się za to, że długotrwały kontakt z takimi osobami ma prowadzić do szybkiego wypalenia (Camp, 2019).

Na skutek takiego myślenia osoba mająca demencję właściwie musi wycofać się z aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym, by nie obciążać innych sobą. Wycofuje się też wtedy, gdy spotyka się ze złośliwym pozycjonowaniem jako osoby bezradnej i zagubionej, które prowadzi do poczucia utraty kontroli, upokorzenia i zawstydzenia (Sabat & Harré, 1992). Podkreślanie nieuleczalności choroby i jej progresywnego charakteru zachęca także osoby z demencją do przyjmowania roli ofiary. W tym kontekście pasywność osób mających demencję byłaby niczym innym, jak tylko odzwierciedleniem uwewnętrznionego przekonania o utracie kontroli nad własną egzystencją i niechybności śmierci (Brookes et al., 2018). Akcentowanie nieuchronności deterioracji poznawczej i fizycznej legitymizuje wreszcie konieczność instytucjonalnej kontroli oraz podporządkowania się tych, u których zdiagnozowano otępienie, osobom trzecim (Ronch, 2004).

Akcentowanie nieuleczalności chorób mózgu obliguje również środowiska medyczne do poszukiwania lekarstwa, które mogłoby ten proces akumulacji deficytów, prowadzący do nieuniknionego rozpadu, zatrzymać. Wydaje się, że nic nie stoi na przeszkodzie do odnalezienia tej uzdrawiającej substancji, jeśli tylko prawidłowo zidentyfikujemy proces leżący u podłoża neurozwyrodnień. Whitehouse, w swoim manifestie dotyczącym konieczności rekonstrukcji biomedycznego podejścia do choroby Alzheimera, pisał w sposób następujący o tym medycznym redukcjonizmie:

Zdolność do wyodrębniania coraz to mniejszych i mniejszych elementów biologicznych choroby jest imponująca, jednak nasz talent do zrozumienia złożonych holistycznie systemów wydaje się za tym nie nadążać. Nadzieja pokładana w redukcjonistycznej medycynie wydaje się dość krucha, podczas gdy jej popularność nie maleje. O ile taka nadzieja istnieje, to opiera się ona na założeniu, że pewna krytyczna mutacja genetyczna lub zmiana chemiczna stanowi rdzeń pojedynczego procesu chorobowego, a lek lub inna biologiczna interwencja może odwrócić ten proces i przywrócić stan normy. Jeśli brakuje jakiegoś genu, to go zastąpimy. Jeśli białko jest nieprawidłowo pofalowane, to skorygujemy środowisko, w którym zmieniła się jego struktura. Jeśli jednocześnie działa nie jeden, ale więcej procesów chorobowych, w których bierze udział wiele oddziałujących ze sobą substancji chemicznych, to problem terapeutyczny staje się znacznie bardziej złożony. Kiedyż to leczenie choroby Alzheimera stało się poszukiwaniem neurologicznej fontanny młodości? (Whitehouse, 2006)

Pytanie, którym Whitehouse kończy swoją refleksję prowokuje do dyskusji o tym, co właściwie próbujemy wyleczyć i czy aby pod egidą demencji lub choroby Alzheimera nie poszukujemy lekarstwa uzdrawiającego ze starości? Innymi słowy, czy medycyna, akcentując konieczność leczenia zespołów otępiennych, nie próbuje zatrzymać nieuniknionego rozpadu

nas samych? Jeśli tak, nie dziwi zatem, że dotychczasowe próby odnalezienia sposobu leczenia zakończyły się fiaskiem, a najlepsze, co farmakoterapia może przynieść, to stabilizowanie przebiegu otępienia i łagodzenie uciążliwych dla otoczenia jego symptomów. W efekcie, jak pisze Brooks ze współpracownikami, być może warto rozpatrzyć „*czy nie byłoby lepiej, gdyby przynajmniej część tych pieniędzy została wydana na interwencje niemedyczne, które skupiają się na pomocy ludziom, u których zdiagnozowano demencję i ich rodzinom, aby mogli dobrze żyć z tym syndromem*” (Brookes et al., 2018). Oczywiście, poszukiwanie lekarstwa na choroby pierwotnie neurozwyrodnieniowe jest warte wysiłku. Natomiast, jak podkreślał Brookes (2023), znalezienie skutecznej farmakoterapii nie przyczyni się do istotnej poprawy jakości życia osób żyjących z demencją tu i teraz. Niezbędne zatem staje się zachowanie balansu między pierwotnymi i wtórnymi działaniami profilaktycznymi. Aby jednak to było możliwe, medycyna musiałaby zrezygnować ze swojej hegemonicznej pozycji, w ramach której opieka (*care*) została zastąpiona poszukiwaniem leczenia (*cure*), prowadząc do minimalizowania znaczenia adekwatnego wsparcia społecznego i troski o jakość życia osób mających demencję (Camp, 2019). Jest to wyraźnie widoczne przede wszystkim w obecnej dysproporcji między pokaźnym finansowaniem badań farmakologicznych, a chronicznym niedofinansowaniem opieki społecznej nad osobami z demencją oraz badań nad niefarmakologicznymi inicjatywami terapeutycznymi (Alzheimer’s Society, 2021).

W powyższym podrozdziale omówiłam wybrane konsekwencje związane z przyjęciem paradygmatu biomedycznego jako wiodącego w traktowaniu osób żyjących z demencją. Argumentowałam, że oprócz pozytywnych konsekwencji związanych z medykacją demencji (tj. zwiększenia zainteresowania społecznego demencją, zwolnienia z odpowiedzialności prawno-społecznej czy zwiększenia poczucia kontroli u opiekunów), niesie ona wiele negatywnych skutków dla osób, które jej doświadczają. Wymieniłam wśród nich między innymi: podporządkowanie się autorytetom medycznym, utratę podmiotowości, ignorowanie zachowanych umiejętności, wymuszanie izolacji społecznej oraz patologizację starości i śmierci.

Alternatywne wobec paradygmatu biomedycznego dyskursy o demencji

Paradygmat biomedyczny, chociaż niewątpliwie najbardziej faworyzowany przez środowisko naukowo-medyczne, nie jest jedynym sposobem myślenia o demencji pojawiającym się w przestrzeni społecznej. Inne społeczne praktyki dyskursywne

identyfikowane w debacie publicznej i jednostkowych narracjach kształtują odmienne przekonania na temat demencji. Co istotne, dyskursy te w przeważającej większości mają charakter negatywny, wzbudzając grozę i napędzając stygmatyzację osób żyjących z demencją (Brookes, 2023; Putland, 2022). Poniżej krótko opiszę kilka z nich, które zostały dotychczas najlepiej zidentyfikowane.

W reprezentacjach medialnych demencja portretowana jest przede wszystkim jako zjawisko budzące grozę. Brookes i współpracownicy (2018) opisywali na przykład, jak brytyjskie media promują fatalistyczny obraz demencji jako „największego zabójcy w kraju”. W wyobrażeniu tym demencja portretowana jest jako agresywny twór, który miałby podstępem odbierać życie bezbronnym i niewinnym ofiarom. Taka narracja wspierana jest danymi epidemiologicznymi na temat śmiertelności z powodu demencji. Jednak, jak pisał Brooks ze współpracownikami (2018), dane te były wykorzystywane w sposób nierzetelny, bowiem bagatelizowały lub całkowicie pomijały inne przyczyny wzrostu wskaźników umieralności z powodu demencji, takie, jak wprowadzenie nowych międzynarodowych zasad kodowania zgonów, wzrost wskaźnika oczekiwanej długości życia, czy zmniejszone wskaźniki zgonów z powodu innych schorzeń. Co istotne, chociaż ludzie chorują na demencję, to ta, sama w sobie, bardzo rzadko jest przyczyną ich śmierci. W rzeczywistości, ludzie z demencją umierają zazwyczaj z powodu chorób współwystępujących, takich jak zapalenie płuc czy choroby układu krążenia, które są również wiodącymi przyczynami śmierci w populacji osób w późnej dorosłości (Attems et al., 2005; Brunnström & Englund, 2009). Pominięcia te, obok innych zabiegów dyskursywnych, służyły promowaniu narracji wywołującej strach kosztem przedstawienia znacznie bardziej złożonego i zniuansowanego obrazu epidemiologicznego. W mediach demencja portretowana jest także jako złodziej umysłu, sprawności, tożsamości, czy wreszcie pamięci (Brookes, 2023). Taki obraz, wraz z portretowaniem demencji jako zabójcy, antropomorfizuje ją jako okrutnego i brutalnego agenta, który umyślnie dopuszcza się przemocy i kradzieży. W tym sensie osoby, u których zdiagnozowano demencję, byłyby jej ofiarami, a sama demencja odpowiedzialna byłaby za przypisywane im z góry cierpienie.

W doniesieniach medialnych pojawia się też dyskurs apokaliptyczny, gdy demencja opisywana jest za pomocą metafor „rosnącej fali”, „cichego tsunami”, czy „tykającej bomby zegarowej” (Zeilig, 2014). Ten dyskurs kreuje obraz demencji jako zjawiska prowadzącego do społecznej katastrofy. Tym samym osoby żyjące z demencją stanowiłyby niebezpieczeństwo dla porządku społecznego.

Podobnie dyskurs epidemiczny, w ramach którego demencję nazywa się „cichą epidemią” czy „kryzysem” (Zeilig, 2014), odwołuje się do postrzegania jej jako zagrożenia dla

zbiorowego poczucia bezpieczeństwa i zdrowia. Demencja byłaby tu czymś podstępnie zaraźliwym, wobec czego należy za wszelką cenę unikać kontaktu z osobami, które zostały nią skażone, aby samemu się nie zarazić. W doniesieniach medialnych wykorzystywany jest też dyskurs wojenny, w ramach którego prowadzimy nierówną wojnę z chorobą Alzheimera (Castelli, 2021; George & Whitehouse, 2014). Dyskurs ten odpowiada za wytwarzanie aury społecznej wrogości i strachu wobec demencji jako szkodnika społecznego, terrorysty, którego należy za wszelką cenę wyeliminować, ponieważ atakuje on mózgi niewinnych ofiar. Choroba Alzheimera, rozumiana tu jako synonim demencji, okrutnie i powoli ma zabijać swoje ofiary, najpierw ograbiając je z człowieczeństwa – ich wspomnień, zdolności do osądu oraz niezależności. Otepienie miałyby też niszczyć bezpieczeństwo rodzin, poprzez zabieranie rodziców, współmałżonków czy dziadków (Alzheimer's Association, 2011).

Jeszcze inny dyskurs, który można napotkać w reprezentacjach medialnych, to dyskurs zombie. W jego ramach demencja byłaby „żywą śmiercią”, a osoby, u których ją zdiagnozowano byłyby „ożywionymi trupami/zwłokami”. Jak podkreślała Behuniak (2011), taki obraz prowadzi wprost do napiętnowania, marginalizacji oraz dehumanizacji osób żyjących z demencją poprzez pozycjonowanie ich w roli tego „innego”, potwora, który wzbudza w nas wstręt i przerażenie. W ramach tego dyskursu obecność osób z demencją byłaby ponownie zagrożeniem dla porządku społecznego, dlatego należy je izolować oraz kontrolować w celu ograniczenia szkód, jakie czynią swoim istnieniem. W efekcie dopuszczalne są takie praktyki społeczne względem nich, jak: unikanie nawiązywania z nimi kontaktu, podejmowanie za nie decyzji, odbieranie im prawa do kontynuowania leczenia przedłużającego życie, czy stosowanie siły w celu kontrolowania ich zachowań postrzeganych jako nieadekwatne czy szkodliwe społecznie (Behuniak, 2011).

Kolejnym, wyraźnie odrzucanym przez środowisko naukowo-medyczne, jest dyskurs ageistowski portretujący demencję jako część życia właściwą dla etapu późnej dorosłości (Qiu & Fratiglioni, 2018). Otepienie jest w jego ramach uznawane za powszechny i normalny proces biologiczny, wynikający z ewolucyjnego starzenia się mózgu. Na to, jak bardzo jest ten dyskurs powszechny, wskazują badania przeprowadzone dla Alzheimer's Research (2018). Wykazano w nich, że aż jedna piąta mieszkańców Wielkiej Brytanii uważa otepienie za nieuchronną konsekwencję starzenia się. Pod wpływem tego dyskursu popularne stało się określenie '*demencja starcza*', które używane było jeszcze do lat '90, jako rozpoznanie w ramach klasyfikacji ICD-9, a do dzisiaj powszechnie wykorzystywane jest w debacie publicznej. Tej percepcji otepienia zarzucano wzmacnianie przekonań ageistowskich i wytwarzanie „podwójnego piętna demencji” (Evans, 2018). Argumentowano, że na skutek tego myślenia

osoby w fazie prodromalnej są diagnozowane zbyt późno, ponieważ objawy demencji postrzegane są u nich jako naturalne symptomy starzenia się. Natomiast osoby już zdiagnozowane muszą mierzyć się z postawą nihilistyczną środowiska medycznego, czyli przekonaniem, że wdrażanie u nich jakichkolwiek działań terapeutycznych nie ma sensu, bo i tak nie wpłyną one na poprawę ich stanu zdrowia. W efekcie osobom z demencją częściej niż innym pacjentom odmawia się rehabilitacji, leczenia bólu czy chorób współistniejących (Evans, 2018).

Paradygmat biomedyczny dość rzadko używany jest przez osoby żyjące z otępieniem oraz ich bliskich (Leszko & Carpenter, 2021). W ich narracjach możemy za to odnaleźć dyskurs tragiczny, portretujący demencję jako „życiową tragedię”. W ramach tego dyskursu życie z demencją miałoby być „gorsze niż śmierć”. Jak sugerował Reed ze współpracownikami (2017), posługiwanie się dyskursem tragicznym przez osoby żyjące z otępieniem jest konsekwencją dominujących w przestrzeni publicznej negatywnych obrazów demencji, postrzeganych przez te osoby jako bardziej szkodliwe dla ich samopoczucia niż samo otępienie. Dzieje się tak poprzez skupianie debaty publicznej na trudnościach życia z problemami poznawczymi, przedstawianych wyłącznie w negatywnym świetle. Dyskurs tragiczny służy odbieraniu osobom żyjącym z demencją tożsamości, autonomii w podejmowaniu ważnych dla siebie decyzji oraz prawa do angażowania się w istotne społecznie aktywności poprzez pozycjonowanie ich jako niepełnosprawnych członków społeczności ze względu na ich wybiórczo postrzegane ograniczenia. Taki obraz bezpośrednio przekłada się na uniemożliwienie osobom z demencją prowadzenia satysfakcjonującego życia.

W narracjach osób żyjących z otępieniem pojawia się też dyskurs skazańca. Wyraża się on poprzez używanie przez nich metafory „otrzymania/zaakceptowania wyroku śmierci”. Demencja byłaby tu werdyktem pozbawiającym szansy na kontynuowanie życia. Jak zauważyła Castaño (2020), dyskurs ten był wykorzystywany przede wszystkim przez osoby, które właśnie dowiedziały się o diagnozie i związany był z postrzeganą przez nie bezpośrednio zagrożeń oraz nieuchronnością śmierci. Natomiast, gdy mijał pierwszy szok związany z diagnozą, rezygnowały one z opisu swoich doświadczeń za pomocą dyskursu straceńca. Osoby żyjące z otępieniem używały też dyskursu wojennego, poprzez podkreślanie „codziennej walki o utrzymanie sprawności”, „walki o zachowanie wspomnień”, „zwalczanie demencji”, czy „przegrywanie bitwy”. Co ciekawe, jak sugerowała Castaño (2020), używanie tego dyskursu dawało osobom z demencją poczucie sprawczości poprzez podkreślanie swojej decyzyjności (by nie poddawać się nieuleczalnej chorobie) oraz pozycjonowanie siebie w roli „wojowników”. Demencja w ramach tego dyskursu była także portretowana jako wróg

społeczny odbierający ludziom sprawność, niezależność, a finalnie życie. Chociaż osoby z demencją mają być z góry przegranymi w tej wojnie, to ich ofiara nie jest bezcelowa, gdyż chronią społeczeństwo stając się wojownikami we „wspólnej sprawie”, jaką jest pokonanie otępienia. Dodatkowo, poprzez bycie wojownikami podkreślają swoją aktywną postawę w kontrze do przypisywanej im często pasywności. Dodatkowo dyskurs ten, poprzez wyznaczenie wspólnego wroga zagrażającego wszystkim w takim samym stopniu, pomaga również osobom z demencją, które się nim posługują, uzyskać społeczne zainteresowanie, zrozumienie i wsparcie.

Jeszcze innym dyskursem identyfikowanym w narracjach osób mających otępienie jest dyskurs podróży. W jego ramach otępienie jest przedstawiane jako proces prowadzący „w jedną stronę”, cechujący się przewidywanym i nieuniknionym spadkiem sprawności fizycznej i umysłowej (Castaño, 2020). Tym samym w jego ramach akcentuje się biomedyczne postrzeganie demencji jako źródła deficytów i niesprawności, wzmacniając postrzeganie jej jako kondycji pozbawiającej nadziei na jakościowo dobre życie (Putland, 2022).

Jednak nie wszystkie dyskursy pojawiające się w narracjach osób z demencją są negatywne. Dotyczy to, na przykład, dyskursu towarzysza, w ramach którego otępienie portretowane jest jako życiowy kompan. Brookes (2023) zauważył, że metafora towarzysza pozwala w bardziej harmonijny sposób opisać doświadczenie demencji, bez oceniania jej w kategoriach „piekła”, „koszmaru” czy „tragedii”. Lingwistycznie dyskurs ten manifestuje się w kolokacji „żyć z demencją”, preferowanej przez mające otępienie osoby do opisu ich doświadczeń. Zwrot ten jest uznawany przez nie za mniej stygmatyzujący niż zwroty „cierpiący z powodu demencji” czy „chorujący na otępienie” (Alzheimer's Society, 2018).

W podrozdziale tym opisałam alternatywne wobec paradygmatu biomedycznego dyskursy o demencji. Argumentowałam, że wytwarzany w ich ramach obraz demencji ma w większości negatywne konotacje, co przekłada się na wzmocnienie praktyk dyskryminacyjnych wobec osób mających otępienie. W efekcie osoby te odczuwają piętno związane z diagnozą, której się wstydzą. Stygmatyzacja otępienia powoduje natomiast, że osoby te mniej chętnie poszukują pomocy medycznej czy wsparcia społecznego, a także częściej przyjmują bierną postawę w kontaktach społecznych (Burgener & Berger, 2008).

Badanie dyskursów o demencji jest o tyle istotne, że kulturowe i językowe czynniki kształtują to, jak demencja jest postrzegana i doświadczana przez osoby, u których ją zdiagnozowano (Górska et al., 2018). Ich indywidualne doświadczenia niestety dość często były zaniedbywane w badaniach naukowych. Częściej skupiano się bowiem na obserwacji ich zachowań, zakładając odgórnie, że porozumienie z nimi jest niemożliwe, zamiast na

eksplorowaniu ich unikalnych światów wewnętrznych, w celu lepszego zrozumienia ich doświadczeń i potrzeb oraz dobrania adekwatnych form wsparcia (Alteren et al., 2023). Eksplorowanie oprócz biologicznych, także kulturowych uwarunkowań demencji, jak pisali Swinnen i Schweda (2016, p. 11), „*przyczynia się do walki ze stygmatyzacją i może poprawić dobrostan osób mających demencję oraz ich opiekunów*”. Z tego powodu niedawno różni badacze apelowali, aby badać dyskursy o demencji w narracjach osobistych i medialnych (Brookes, 2023; Oerlemans et al., 2023). Celem takich badań byłoby ustalenie, jak określone dyskursy kształtują to, w jaki sposób ludzie mający otępienie postrzegają siebie i doświadczają swojego stanu. Drugim celem takich badań byłoby opracowanie alternatywnych, pozytywnych narracji o otępieniu, które prowadziłyby do wzmocnienia i przywrócenia poczucia własnej wartości u osób, u których ją zdiagnozowano. Przeprowadzone przeze mnie badania w ramach przedstawianego projektu wpisują się w oba te postulaty.

CEL BADAŃ WŁASNYCH

Celem moich badań było zbadanie osobistych narracji tożsamościowych osób w wieku podeszłym, u których zdiagnozowano otępienie w stopniu zaawansowanym. Interesowało mnie szczególnie to, w jaki sposób różne dyskursy o starości, niepełnosprawności i demencji były odzwierciedlane przez te osoby w kreowanych obrazach siebie, swoich relacji społecznych oraz świata, w którym żyją.

Wybrałam taki temat badawczy z czterech powodów. Po pierwsze, według mojej najlepszej wiedzy, nikt dotąd w Polsce nie badał narracji tożsamościowych osób mających otępienie. Co więcej, w polskiej debacie - naukowej, klinicznej i medialnej, dominują presupozycje o utracie tożsamości na skutek otępienia (Rzecznika Praw Obywatelskich, 2020). Po drugie, według mojej wiedzy dotychczas nikt w Polsce nie analizował dyskursów, którymi posługują się osoby mające otępienie. Badając owe dyskursy możemy zdekonstruować społeczne wyobrażenia o demencji oraz praktyki społeczne stosowane względem osób, u których ją zdiagnozowano. Takie wyobrażenia determinujące określone sposoby postępowania mają także osoby ze zdiagnozowanym otępieniem. W tym sensie, analizowanie dyskursów o demencji, którymi się oni posługują do opisu własnego doświadczenia, pozwala lepiej zrozumieć ich reakcje poznawcze i behawioralne na diagnozę. Po trzecie, wybrałam badanie doświadczeń osób z zaawansowanym otępieniem (to jest otępieniem w stopniu umiarkowanym lub głębokim)

głównie dlatego, że symptomy demencji stają się wtedy nasilone w takim stopniu, że manifestują się w każdym obszarze życia jednostki, a przez to są one niemożliwe do zignorowania czy niedostrzeżenia. Dodatkowo, na tym etapie różne dotychczas obrazy kliniczne otępienia u różnych osób zaczynają uspoźniać się w podobną całość, jako że trudności poznawcze przestają być wybiórcze i zaczynają mieć charakter uogólniony (Gabryelewicz et al., 2018). Po czwarte, interesuje mnie badanie dyskursów osób mających otępienie o późnym początku. Zawęziłam tym samym próbę badawczą wyłącznie do osób po 65 roku życia. Uczyliłam to z kilku powodów. Pierwszym jest fakt, że osoby w późnej dorosłości stanowią zdecydowaną większość w populacji osób mających demencję (Winblad et al., 2016). Tym samym to przede wszystkim osoby po 65 roku życia są odbiorcami interwencji terapeutycznych dedykowanych osobom mającym otępienie. Drugi powód wiąże się z chęcią zwiększenia homogeniczności próby badawczej poprzez zawężenie jej do osób będących na tym samym etapie życia. Osoby, u których diagnozowana jest demencja przed 65 rokiem życia, często pozostają jeszcze aktywnie zawodowo, mają także inne obowiązki rodzinne oraz zadania rozwojowe niż osoby w wieku poprodukcyjnym. Tym samym założyłam, że percepcja siebie, swojej roli w świecie oraz otępienia osób w wieku 65 lat i więcej będzie istotnie różnić się od doświadczeń osób młodszych (Novek et al., 2016; Rabanal et al., 2018; Sakamoto et al., 2017). Ostatnim powodem był fakt, że według mojej wiedzy, dotychczas zdecydowanie częściej badane były osobiste narracje osób z otępieniem o wczesnym początku niż z otępieniem o późnym początku (Greenwood & Smith, 2016). Tym samym powstała luka związana z potrzebą opisanego doświadczenia demencji przez osoby w późnej dorosłości, którą chciałam uzupełnić.

Podsumowując, w badaniach własnych postawiłam następujące pytania badawcze, na które chciałam znaleźć odpowiedź:

1. Jak osoby mające demencję konstruują siebie w relacji do dyskursów na temat otępienia, starości i utraty sprawności?
 - 1.1. Jak i co mówią o sobie?
 - 1.2. Jak i co mówią o relacjach społecznych, które ich dotyczą?
 - 1.3. Jak i co mówią o otaczającym ich świecie?

METODA BADAWCZA

Uzasadnienie wyboru metody badawczej

Spośród wielu różnych metod jakościowych wybrałam tekstualnie zorientowaną analizę dyskursu (TODA) Normana Fairclougha (2015), jako tą, która w najlepszym stopniu pozwoli mi odpowiedzieć na postawione pytania badawcze. Zgodnie z tym podejściem, przez teksty, rozumiane tu jako każda wypowiedź werbalna i niewerbalna, poznajemy i przedstawiamy sobie świat oraz wytwarzamy interakcje społeczne. Fairclough zakładał, że język pełni trzy ważne funkcje w tekstach. Pierwsza z nich, nazywana przez niego funkcją ideacyjną, polega na wytwarzaniu i przekazywaniu wiedzy oraz przekonań na temat świata. Druga, funkcja interpersonalna, pozwala na kreowanie podmiotów społecznych i relacji dyskursywnych między nimi. Ostatnia, funkcja tekstowa, spaja wypowiedzi w całość i umiejscawia je w szerszym kontekście sytuacyjnym dzięki odniesieniom ostensywnym (deixis). Według Fairclougha (2015) analiza dyskursu polega na badaniu tego, w jaki sposób te trzy procesy konstytuują się wzajemnie i wchodzi z sobą w relacje. Wybór tej metody badawczej pozwolił mi przeanalizować lingwistyczne aspekty narracji osób mających otępienie, odnieść ich unikalne doświadczenia do szerszego kontekstu kulturowo-społecznego oraz zdekonstruować relacje władzy, które leżą u podstaw opisywanych przez nie praktyk społecznych. W efekcie, pozwoliła mi ona opisać i zrozumieć unikalne doświadczenia osób z zaawansowaną demencją o późnym początku żyjących w Polsce.

W swoich badaniach przyjąłam definicję dyskursu, jako zestawu praktyk, które reprezentują rzeczywistość pozajęzykową i konstruują struktury społeczne za pomocą języka (Barker & Galasiński, 2007). Na potrzeby tego projektu przyjąłam też definicję tożsamości za badaczami dyskursu (Benwell & Stokoe, 2014), którzy rozumieją ją jako zestaw wewnętrznych, dynamicznie ewoluujących i wieloaspektowych autoprezentacji, konstruowanych dyskursywnie przez całe życie. Założyłam też, że narracje są głównym narzędziem wyrażania tożsamości, jako że opowiadanie historii kształtuje to, jak postrzegamy siebie i kim jesteśmy (Fina, 2015). Z tego powodu spośród różnych aspektów tożsamości, w badaniach własnych najbardziej zainteresowana byłam tożsamością narracyjną. Przyjąłam tu jej rozumienie za McAdamsem i McLean (2013), którzy definiowali tożsamość narracyjną jako zinternalizowaną i ewoluującą narrację o własnym życiu. W ich ujęciu konstruowanie tożsamości narracyjnej polega na integracji rekonstruowanej przeszłości z wyobrażoną

przyszłością, co ma na celu nadanie doświadczeniom życiowym poczucia jedności, ciągłości i sensu.

Charakterystyka próby badawczej

Do projektu badawczego zrekrutowałam 30 osób, spośród których trzy wycofały swoje zgody na udział w badaniu w trakcie jego trwania. Wszystkie osoby spełniały następujące kryteria włączające do udziału w projekcie badawczym: (1) otrzymały diagnozę medyczną demencji o późnym początku, (2) demencja była w stopniu umiarkowanym lub głębokim, (3) ukończyły 65 rok życia, (4) zakończyły pracę zawodową, (5) miały zachowaną zdolność do komunikowania się werbalnego (wykluczono osoby z ciężką afazją). Rozpoznanie otępienia zostało postawione u nich przez specjalistę lekarza geriatrę albo neurologa w oparciu o kryteria diagnostyczne ICD-10. Ostatecznie w badaniu wzięło udział 27 osób.

Uczestnicy badania mieli od 66 do 94 lat ($M=80,367$, $SD=7,54$). Wszystkie osoby były pochodzenia kaukaskiego i miały polskie obywatelstwo. Próba badawcza składała się z osiemnastu kobiet i dziewięciu mężczyzn. U wszystkich zdiagnozowano otępienie o późnym początku w przebiegu: choroby Alzheimera (AD, $n=12$), otępienia naczyniopochodnego (VD, $n=5$), otępienia z ciałami Lewy'ego (DLB, $n=2$), zwyrodnienia czołowo-skroniowego (FTD, $n=1$), afazji pierwotnie postępującej (PPA, $n=1$), postępującego porażenia nadjądrowego (PSP, $n=1$), otępienia o etiologii mieszanej (MIXED, $n=5$). Wszyscy badani potrzebowali asysty osób trzecich w codziennych aktywnościach. Otępienie w stopniu umiarkowanym zdiagnozowano u 17 spośród nich, a w stopniu głębokim – u 10. Dwadzieścia osób badanych pozostawało na stałe w instytucjach opieki długoterminowej. Osoby te były tam od 1 do 33 miesięcy ($M=11,56$, $SD=9,78$). Siedem osób mieszkało we własnych domach, gdzie wsparcie zapewniali im członkowie ich rodzin oraz opiekunowie formalni. Osiem osób miało wykształcenie wyższe, dwanaście wykształcenie średnie, pięć wykształcenie zawodowe, a dwie osoby wykształcenie podstawowe. Szczegółowe informacje o osobach badanych przedstawiłam w Tabeli 1.

Tabela 1. Charakterystyka grupy badawczej

Inicjały	Płeć	Wiek	Diagnoza	Stopień nasilenia otępienia	Wykształcenie	Zawód	Ilość dzieci	Miejsce zamieszkania (w miesiącach)
AI	K	89	AD	głęboki	średnie	kadrowa	2	dom opieki (7)
AP	M	66	MIXED	głęboki	zawodowe	brygadzysta, mechanik	2	dom opieki (4)
BB	K	66	AD	umiarkowany	średnie	księgową	1	mieszkanie wł.
BR	K	94	VD	umiarkowany	średnie	gospodyni domowa	4	dom opieki (23)
CB	M	79	DLB	umiarkowany	zawodowe	rusznikarz	1	dom opieki (15)
DC	K	69	PSP	umiarkowany	wyższe	referentka	1	dom opieki (5)
DM	K	87	AD	głęboki	średnie	księgową	3	dom opieki (23)
DN	K	80	AD	głęboki	średnie	kadrowa	1	mieszkanie wł.
EP	K	88	VD	umiarkowany	średnie	gospodyni domowa	1	dom opieki (10)
EW	K	80	AD	głęboki	średnie	sanitariuszka	2	dom opieki (23)
GK	K	90	DLB	umiarkowany	podstawowe	gospodyni domowa	2	dom opieki (33)
JA	M	73	PPA	umiarkowany	wyższe	informatyk	1	mieszkanie wł.
JB	M	90	AD	głęboki	zawodowe	górnik	2	dom opieki (1)
JD	K	73	AD	umiarkowany	podstawowe	sprzątaczką	1	mieszkanie wł.

JE	M	82	VD	umiarkowany	średnie	szklarz	2	mieszkanie wł.
JG	K	89	AD	głęboki	wyższe	nauczycielka	2	dom opieki (21)
JJ	M	76	AD	głęboki	zawodowe	kierowca	2	dom opieki (25)
JK	K	82	AD	umiarkowany	wyższe	logistyk	1	mieszkanie wł.
JS	M	86	MIXED	umiarkowany	wyższe	dyrektor, minister	2	mieszkanie wł.
JT	M	77	MIXED	głęboki	wyższe	brygadzysta	2	dom opieki (12)
JZ	K	75	MIXED	umiarkowany	średnie	sprzedawczyni	2	dom opieki (10)
KG	K	72	FTD	umiarkowany	zawodowe	krawcowa	1	dom opieki (16)
KL	K	83	AD	głęboki	średnie	sekretarka	1	dom opieki (21)
KS	K	78	VD	umiarkowany	wyższe	księgowa	2	dom opieki (15)
MC	K	82	AD	umiarkowany	średnie	krawcowa	3	dom opieki (12)
MR	M	89	VD	umiarkowany	wyższe	kurator, dyplomata	2	dom opieki (12)
TP	K	83	MIXED	umiarkowany	średnie	gospodyni domowa	1	dom opieki (24)

Legenda: *K* – kobieta, *M* – mężczyzna, *AD* – choroba Alzheimera, *VD* – otępienie naczyniopochodne, *FTD* – zwyrodnienie skroniowo-czołowe, *PSP* – postępujące porażenie ponadjądrowe, *DLB* – otępienie z ciałami Lewy’ego, *PPA* – afazja pierwotnie postępująca; *MIXED* – otępienie o etiologii mieszanej; *mieszkanie wł.* – mieszkanie własne

Procedura badawcza

Projekt badawczy był realizowany w latach 2019-2023. Procedura badawcza została zatwierdzona przez Komisję Etyczną Uniwersytetu SWPS (Nr 01/P/08/2020 z dnia 21.08.2020). Uczestnicy badania byli rekrutowani w poradni geriatrycznej, psychologicznej oraz w dwóch placówkach opieki długoterminowej. Na etapie rekrutacji wystąpiłam łącznie do czterech placówek opieki długoterminowej z prośbą o wyrażenie zgody na prowadzenie badań z ich mieszkańcami, spośród których tylko w dwóch zgodę otrzymałam. Na etapie kwalifikacji prosiłam uczestników badania o wyrażenie zgody na udzielenie mi dostępu do ich dokumentacji medycznej. Zbierałam następujące informacje: diagnoza otępienia, stopień nasilenia otępienia, wiek wystąpienia pierwszych objawów, oraz podstawowe dane osobowe, tj. wiek, długość pobytu w placówce opieki długoterminowej, osoby bliskie, stan cywilny, zawód oraz poziom wykształcenia. W ramach projektu badawczego nie prowadzone były żadne dodatkowe badania medyczne ani oceny neuropsychologiczne. Przed przystąpieniem do badania, wszyscy uczestnicy zostali poinformowani o jego celach, przebiegu, rodzaju zbieranych danych, formie ich przetwarzania i przechowywania. Uczestnicy wyrażali dobrowolne zgody na udział w badaniu w formie pisemnej lub ustnej. Podwójny charakter zgód wynikał z faktu, że niektórzy uczestnicy utracili zdolność czytania oraz pisania, co uniemożliwiało im wyrażenie zgody w formie pisemnej. Zgody ustne były nagrywane i przechowywane w postaci nagrania audio.

Procedura badawcza zakładała, że uczestnicy wezmą udział w bezpośrednich wywiadach częściowo ustrukturalizowanych (Howitt & Cramer, 2016). W wywiadach skupiałam się na eksploracji, w jaki sposób osoby z demencją postrzegają siebie, swoje relacje społeczne, jaki mają obraz świata, w kontekście starzenia się oraz doświadczanych przez nie trudności poznawczych i funkcjonalnych. Schemat wywiadu badawczego był testowany w badaniu pilotażowym na grupie 5 osób, które realizowałam od maja do lipca 2019 roku. Finalnie opracowany schemat wywiadu badawczego prezentuję w Tabeli 2. Wszystkie wywiady były prowadzone przeze mnie osobiście, każdorazowo w miejscu zamieszkania uczestników. Wywiady prowadziłam z uczestnikami indywidualnie, bez udziału osób trzecich. Formuła wywiadu zakładała, że będzie on miał charakter konwersacyjny, to jest jak najbardziej zbliżony do swobodnej rozmowy towarzyskiej. Najpierw zadawałam pytanie główne, a następnie korzystałam z pytań pomocniczych, jeśli uczestnicy badania wcześniej spontanicznie nie udzielali na nie odpowiedzi. Oprócz tego dopytywałam też badanych, zadając im pytania spoza scenariusza, aby zachęcić ich do udzielania pogłębionych odpowiedzi w analizowanych

obszarach badawczych. Czas trwania wywiadów wynosił od 33 do 126 minut ($M=63,07$; $SD=17,22$), a jego długość zależała od stopnia rozbudowania odpowiedzi respondentów.

Tabela 2. Schemat wywiadu badawczego.

OBSZAR BADAWCZY	PYTANIE GŁÓWNE	PYTANIA POMOCNICZE
Percepcja siebie	Czy mógłby(-aby) mi Pan/Pani opowiedzieć coś o sobie?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Czy mógłby(-aby) mi Pan/Pani opowiedzieć o ważnych momentach w swoim życiu? 2. Czy mógłby(-aby) mi Pan/Pani opowiedzieć o tym, kim Pan/Pani jest teraz? 3. Czy mógłby(-aby) mi Pan/Pani opowiedzieć o swoich planach i marzeniach? 4. Czy mógłby(-aby) mi Pan/Pani opowiedzieć o swoim zdrowiu?
Relacje interpersonalne	Jakie osoby są dla Pana/Pani ważne?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Z kim spotyka się Pan/Pani najczęściej? 2. Czy lubi Pan/Pani te osoby? 3. Za co je Pan/Pani lubi?
Percepcja świata	Czy mógłby(-aby) mi Pan/Pani opowiedzieć o przestrzeni, w której Pan/Pani mieszka?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Jak się Pan/Pani czuje w tym miejscu? 2. Co jest dla Pana/Pani ważne w tym miejscu? 3. Jak Pan/Pani dba o to miejsce? 4. Jakie przedmioty są tutaj dla Pan/Pani ważne? 5. Czy jeszcze jakieś miejsca są dla Pan/Pani istotne?
Obraz starości	Czym jest dla Pana/Pani starość?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Kim jest dla Pana/Pani osoba starsza? 2. Czy jest Pana/Pani osobą starszą? 3. Jak według Pana/Pani inni widzą osoby starsze? 4. Jak wyobrażał(-a) sobie Pan/Pani starość, kiedy był(-a) Pan/Pani młody(-a)? 5. Czy według Pana/Pani istnieje jakaś recepta na dobrą starość?
Obraz sprawności	Co znaczy dla Pana/Pani bycie sprawnym?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Po czym można rozpoznać, że ktoś jest sprawny? 2. Jak według Pana/Pani postrzegani są seniorzy, którzy nie są sprawni? 3. Czy bycie sprawnym jest dla Pana/Pani ważne? 4. Jak ocenia Pan/Pani własną kondycję? 5. Jak Pan/Pani rozumie aktywne starzenie się?
Obraz demencji	Czym według Pan/Pani jest demencja?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Kim jest osoba, która ma demencję? 2. Po czym rozpoznać, że ktoś ma demencję? 3. Co według Pana/Pani powoduje demencję? 4. Jak według Pana/Pani postrzegane są osoby mające demencję?

-
5. Czy Pan/Pani ma demencję?
 6. Czy Pan/Pani się zapomina?
 7. Jak to jest się zapominać?
 8. Jak się zmieniła Pana/Pani pamięć w ciągu ostatnich 10 lat?
 9. Czy jest Pan/Pani zadowolony(-a) z własnej pamięci?
-

Źródło: Opracowanie własne.

Wszystkie wywiady były nagrywane dźwiękowo. Dodatkowo, robiłam w trakcie ich trwania notatki terenowe, z których następnie korzystałam na etapie analizy danych. Wszystkie nagrania audio były transkrybowane. Transkrypcje wykonywałam z wykorzystaniem zasad uproszczonego systemu transkrypcji Jefferson (Howitt & Cramer, 2016). Transkrypcje nie były przeze mnie zwracane uczestnikom badania do weryfikacji.

Analiza danych

Przetranskrybowane wywiady analizowałam z wykorzystaniem oprogramowania do analizy jakościowej MaxQDA v.20.1. Analizę danych rozpoczęłam od wielokrotnego i dokładnego zapoznania się z korpusem danych w celu opracowania drzewa kodowego. W efekcie, wypracowałam następujący zestaw kodów, który wykorzystałam do zakodowania całego korpusu danych:

- percepcja siebie (kim jestem, cechy charakteru, umiejętności)
- relacje z innymi (przeszłe, terażniejsze),
- przeszłość (praca zawodowa, rodzina, edukacja, ważne wydarzenia życiowe),
- terażniejszość (miejsce zamieszkania, wiek, stan zdrowia, codzienne aktywności, samotność),
- przyszłość (marzenia, plany, oczekiwania, obawy),
- starość (definicja, osoby starsze, strategie działania, dobra starość, ageizm, doświadczenia własne),
- otępienie (definicja, przyczyny, objawy, osoby z demencją, leczenie, doświadczenia własne),
- sprawność (definicja, niesprawność, osoby niesprawne, doświadczenia własne).

Na tym etapie zastosowałam różne strategie zwiększenia wiarygodności prowadzonej przeze mnie analizy jakościowej (Merriam & Tisdell, 2016). Po pierwsze, zastosowałam

strategię poszukiwania rozbieżnej analizy przypadku (Merriam & Tisdell, 2016). W tym celu zbierałam dane i poddawałam je systematycznej analizie przez okres 2 lat. Każdy wywiad był najpierw analizowany osobno, a następnie w kontekście pozostałego korpusu danych. Celem tego postępowania było zidentyfikowanie takich danych, które wspierałyby alternatywne wyjaśnienia lub zaprzeczałyby wyciąganym wnioskom. Dane zebrane w prezentowanym korpusie okazały się spójne tematycznie, co pozwala zwiększyć zaufanie do przeprowadzonej w pierwszym kroku analizy, skutkującej opracowaniem drzewa kodowego.

Inną strategią było dążenie do osiągnięcia satysfakcjonującego poziomu saturacji danych (Merriam & Tisdell, 2016). Procedura ta zakładała zbieranie danych aż do momentu uzyskania satysfakcjonującego poziomu nasycenia, co oznacza, że w analizach nie pojawiły się żadne nowe kody, natomiast widoczna była redundancja wątków tematycznych.

Na etapie zbierania danych celowo też dążyłam do maksymalnego zwiększenia heterogeniczności próby badawczej poprzez kwalifikowanie do badania osób o różnych diagnozach otępienia (Merriam & Tisdell, 2016). Celem takiego postępowania było zwiększenie transferowalności badań jakościowych, tak aby otrzymane wyniki dotyczyły jak najszerszej grupy odbiorców. Strategia ta pomagała mi także w identyfikowaniu danych potencjalnie zaprzeczających stawianym hipotezom roboczym, o czym pisałam powyżej.

Jeszcze inną strategią zwiększenia wiarygodności analizy na tym etapie było poproszenie dwóch niezależnych badaczy o krytyczną ocenę wniosków roboczych dotyczących ogólnej analizy oraz porównanie ich z danymi surowymi (Merriam & Tisdell, 2016). Działanie to miało na celu zmniejszenie subiektywności analizy oraz ocenę poprawności wnioskowania analitycznego.

Ostatnia strategia polegała na wykorzystaniu podejścia refleksyjnego do oceny relacji między mną a uczestnikami badania (Merriam & Tisdell, 2016). Było to o tyle istotne, że z częścią osób badanych znałam się przed ich udziałem w badaniu, podczas gdy inne osoby spotkałam po raz pierwszy dopiero podczas wywiadu. Aby kontrolować wpływ moich wcześniejszych doświadczeń i założeń oraz zapobiec stronniczym interpretacjom danych, zgodnie z tą strategią prowadziłam dziennik refleksyjny na etapie gromadzenia i analizy danych. Zebrane notatki, wraz z danymi surowymi, oceniałymy wspólnie ze współautorkami badań pod kątem mojej potencjalnej stronniczości lub uprzedzeń, które mogłyby wpłynąć istotnie na wyciągane wnioski badawcze.

W kolejnym kroku przeszłam do szczegółowej analizy tylko tych fragmentów, w których uczestnicy odnosili się do swoich doświadczeń zawodowych (Badanie 1), rodzinnych (Badanie 2), oraz diagnozy otępienia (Badanie 3), zgodnie z postawionymi pytaniami badawczymi dla całego projektu. Do tego etapu zaprosiłam też dwie niezależne badaczki – współautorki artykułów, aby najpierw indywidualnie dokonały wyboru właściwych fragmentów z korpusu danych, a następnie wspólnie ze mną dokonały ich porównania oraz analizy. Wszelkie nieporozumienia na tym etapie były rozwiązywane w drodze dyskusji i ponownej analizy danych. Strategia ta, zwana triangulacją badaczy (Merriam & Tisdell, 2016), miała na celu zwiększenie wiarygodności oraz spójności prowadzonego wniosku analitycznego, poprzez zmniejszenie ryzyka stronniczości w przypadku dokonania takiej analizy przez jednego badacza.

W kolejnym kroku, wspólnie ze współautorkami badań, wykorzystaliśmy tekstualnie zorientowaną analizę dyskursu Fairclougha (TODA) do analizy wybranych fragmentów danych. Metoda TODA zakłada trzyetapowość analizy, która składa się z opisu, interpretacji i wyjaśnienia (Fairclough, 2015). Etapy te mają charakter iteracyjny, co oznacza, że wielokrotnie wracaliśmy do każdego z nich.

Na pierwszym etapie, o p i s u, wykonałyśmy pojedyncze analizy przypadku dla każdej osoby badanej. Obejmowały one formalną analizę tekstu, tj. słów, struktur gramatycznych, stylów i konwencji komunikacyjnych używanych przez badanych. Jej celem było zidentyfikowanie kolokacji tekstowych, które bezpośrednio towarzyszą wybranym wyrażeniom oraz określenie, w jaki sposób organizowane są sekwencje mowy w interakcji. Następnie zestawiałyśmy analizy pojedynczych przypadków ze sobą, aby zidentyfikować podobieństwa leksykalno-gramatyczne i wspólne wzorce tekstowe między nimi.

Na kolejnym etapie, i n t e r p r e t a c j i, dokonywałyśmy próby identyfikacji dyskursów, pragmatycznych konwencji aktów mowy i wzajemnych powiązań między wypowiedziami rozmówców. Przeprowadzona teraz analiza relacji interdyskursywnych i intertekstualnych ukierunkowana była przede wszystkim na ustalenie funkcji toposów (tj. powszechnie stosowanych argumentów, obiegowych opinii i doksalnych przekonań), pojawiających się w narracjach osób badanych, oraz na ustalenie funkcji przywoływanych przez te osoby „cudzych” wypowiedzi, a także funkcji słów kluczowych, wokół których organizowały one swoje własne wypowiedzi. Na tym etapie analizowałyśmy również to, w jaki sposób kontekst sytuacyjny kształtował wypowiedzi respondentów. W szczególności

dokonywałyśmy oceny różnic w narracjach, jakie zachodziły między osobami mieszkającymi w placówkach opieki długoterminowej a tymi zamieszkałymi w domach prywatnych, a także różnic w zaangażowaniu uczestników w sytuacji noszenia przez prowadzącą wywiad pełnego uniformu medycznego z powodu pandemii COVID-19 vs. codziennego ubrania. Interesowały nas również wszelkie odniesienia do elementów najbliższego otoczenia (np. pokazywanie przedmiotów wzbudzających sentyment czy oprowadzanie po miejscu zamieszkania) oraz wypowiedzi dotyczące wyobrażenia o celu badania i charakterze relacji badawczej (tj. sposobów podtrzymywania rozmowy, zwracania się do badacza, czy pertraktowania swojej pozycji w relacji).

Na trzecim etapie, wyjaśnienia, odnosiłyśmy nasze ustalenia do szerszego kontekstu historyczno-polityczno-społecznego. Naszym celem była dekonstrukcja praktyk społecznych, dyspozytywów i relacji władzy, na podstawie zidentyfikowanych wcześniej dyskursów, którym poddawane są osoby z demencją w Polsce. Skupiałyśmy się szczególnie na pytaniu, jakie role społeczne są im przypisywane, a także jak określone dyskursy kształtują ich postrzeganie siebie, i jak finalnie wpływają na podejmowane przez nich działania.

Opis trzech artykułów wchodzących w skład rozprawy

W ostatnim kroku, wraz z dwoma współautorkami, zebrałam wnioski badawcze w trzech artykułach naukowych (dwóch opublikowanych i jednym oczekującym na recenzje). Zgodnie z praktyką przedstawiania badań jakościowych (Merriam & Tisdell, 2016), wnioski badawcze ilustrowane były szczegółowymi analizami językowymi wybranych wypowiedzi uczestników tego badania. Tematyka podejmowana przez nas w ramach tych trzech tekstów była pochodną rezultatów uzyskanych na wcześniejszych etapach analizy danych.

Pierwszy tekst poświęcony był tożsamości narracyjnej badanych konstruowanych w kontekście doświadczeń zawodowych. W tym artykule w szczególności skupiłyśmy się na pokazaniu, w jaki sposób osoby mające demencję konstruują dyskursywnie spójne tożsamości narracyjne (a dokładnie, jak czynią to za pomocą tzw. dyskursów rezydualnych). Argumentowałyśmy też, że doświadczenia zawodowe są istotnym zasobem tożsamościowym, z którego czerpią osoby mające otępienie niezależnie od stopnia jego zaawansowania. Pokazywałyśmy, jak temporalnie organizują one swoje tożsamości narracyjne: przeszłość była dla nich źródłem pozytywnej nostalgii, natomiast projekty lepszej teraźniejszości ukazywały

ich niezaspokojone potrzeby i warunki ich spełnienia. Z kolei przyszłość – jako źródło lęku – była w narracjach osób badanych pomijana.

Drugi artykuł, wchodzący w skład cyklu prezentowanej rozprawy, dotyczył tożsamości narracyjnej konstruowanej wokół doświadczeń rodzinnych. W tym tekście argumentowaliśmy, że podobnie jak praca, doświadczenia rodzinne stanowią istotny zasób tożsamościowy dla osób mających otępienie. Zidentyfikowaliśmy tutaj dwa dyskursy – autobiograficzny oraz ekonomiczny, których role w kształtowaniu tożsamości narracyjnej omówiliśmy szczegółowo we wskazanym tekście. Pokazaaliśmy także, że na poziomie strukturalnym tworzone przez naszych rozmówców autonarracje można podzielić na rozwijające się i zapętlone. Argumentowaliśmy, że tryb narracji wybierany przez uczestników tego badania był związany z ich doświadczeniami rodzinnymi, przy czym narracje zapętlone, charakteryzujące się wielokrotnymi powtórzeniami tych samych wątków, mogły być manifestacją traum rodzinnych, a nie tylko markerem zaburzonej pamięci epizodycznej.

Ostatni, trzeci artykuł poświęciliśmy relacji między tożsamością narracyjną a doświadczeniem otępienia. W pracy tej dokonaliśmy przede wszystkim krytyki pojęcia anozognozji oraz przedstawiliśmy trzy alternatywne wobec biomedycznej interpretacje zaprzeczania diagnozie otępienia przez naszych rozmówców. Skupiliśmy się w tym tekście na pokazaniu, jak nasi rozmówcy dyskursywnie manifestowali wstyd związany z diagnozą oraz jak przekładało się to na tworzone przez nich narracje o swoim doświadczaniu otępienia. Opisaaliśmy też to, w jaki sposób uczestnicy badania opowiadali o demencji, jakie wyobrażenia posiadali na temat osób mających demencję, jak reagowali na język używany do mówienia o demencji oraz, ogólnie, w jaki sposób reprodukowali i kwestionowali różne dyskursy związane z demencją.

Problematyka poruszana w ramach tych trzech artykułów wprost odnosi się do pytań badawczych postawionych w całym projekcie, jako że w każdym z tych tekstów analizowaliśmy szczegółowo dyskursy dotyczące starości, sprawności oraz otępienia leżące u podstaw identyfikowanych przez nas przekonań na temat siebie, relacji społecznych oraz świata osób badanych. W kolejnej części przedstawię ogólne wnioski płynące z przeprowadzonych przeze mnie badań w ramach projektu.

KONKLUZJE OGÓLNE DLA PRZEPROWADZONYCH BADAŃ

W niniejszym projekcie badałam jak 27 osób – ze zdiagnozowaną demencją o późnym początku, w stopniu zaawansowanym – postrzega siebie w kontekście dyskursów na temat demencji, starości i niesprawności. Tym samym moje badania wpisują się w szerszy nurt podejścia skupionego na osobie w ramach studiów nad demencją, który powstał w sprzeciwie wobec powszechnej medykalizacji demencji. Ten paradygmat, alternatywny wobec biomedycznego, proponuje rozumienie demencji jako zjawiska kształtowanego w równej mierze przez czynniki neurologiczne, jak i psychospołeczne, wśród których podkreśla się rolę indywidualnych cech psychicznych jednostki oraz kontekstu społecznego, w którym ona przebywa (Fazio et al., 2018). Przeprowadzona przeze mnie analiza dyskursów pozwala właśnie na poszerzenie wiedzy na temat czynników psychospołecznych kształtujących postawy i przekonania o własnej kondycji osób mających otępienie. Według mojej najlepszej wiedzy, jest to pierwsze takie badanie eksplorujące ten obszar realizowane w Polsce. Rezultaty niniejszego projektu badawczego pozwalają na wysunięcie kilku ogólnych wniosków, które przedstawiam poniżej.

Główny wniosek, który wynika z przeprowadzonych przez mnie badań, jest taki, że osoby mające otępienie, niezależnie od jego głębokości czy przyczyny, tworzą tożsamości narracyjne. Eksplorowanie tego obszaru było dla mnie o tyle istotne, że – jak podkreślały Caddell i Clare (2010) – to, w jaki sposób osoby z demencją postrzegają siebie, wpływa na to, jak radzą sobie z otępieniem, jak odnoszą się do innych, w tym do przyjaciół, rodziny i pracowników służby zdrowia, oraz jak odbierają proponowane im oddziaływania terapeutyczne. Wyciągnięty przeze mnie wniosek ma kilka istotnych implikacji. Przede wszystkim podważa powszechne założenie, że demencja prowadzi prędzej czy później do utraty siebie, które reprodukowane było szczególnie przez badaczy ilościowych (Caddell & Clare, 2010; Norberg, 2019). Przekonanie to powstało z połączenia dwóch twierdzeń. Pierwsze, inspirowane pracami Williama Jamesa, traktuje pamięć jako fundamentalną zdolność konstytuującą poczucie tożsamości (Butchard & Kinderman, 2019). Drugie, stanowiące podstawę paradygmatu biomedycznego, mówi, że tożsamość osobista opiera się wyłącznie na ciągłości zdolności umysłowych (Swinnen & Schweda, 2016). Na gruncie tych twierdzeń wysunięto prostą analogię, że jeśli osoby z demencją mają zaburzoną pamięć, to muszą też mieć zaburzoną tożsamość. W efekcie badacze ilościowi dokonywali prób identyfikacji różnych aspektów tożsamości, jak świadomość pełnionych ról społecznych, świadomość własnej

kondycji czy zdolność rozpoznawania siebie, których natężenie próbowali ustalić w miarę postępu procesu otępiennego. Jednak badania te – jako potencjalnie stronnicze – były krytykowane, głównie za dobór metod badawczych, nieadekwatny do możliwości uczestników, oraz za generalizowanie wniosków na podstawie wybiórczo rozumianej tożsamości (Caddell & Clare, 2010). Przekonanie o nieuchronnej utracie siebie miało także negatywne konsekwencje dla osób z demencją w postaci podważania ich zdolności do uczestnictwa w życiu społecznym oraz do wytwarzania znaczeń, a nawet w postaci odbierania im praw obywatelskich czy wymuszania na nich uległości względem opresyjnych praktyk społecznych (Butchard & Kinderman, 2019; Swinnen & Schweda, 2016). Założenie o utracie tożsamości na skutek demencji było negowane także przez badaczy jakościowych, którzy nie zgadzali się na sprowadzanie osoby wyłącznie do jej zdolności umysłowych i odrzucali definiowanie tożsamości jako konstruktów bazujących wyłącznie na zdolnościach poznawczych. Akcentowali oni, że nasza percepcja siebie zależy także od posiadanych doświadczeń społecznych czy cielesnych. Badania jakościowe uwzględniające te aspekty tożsamości pokazywały, że ja społeczne (Kitwood, 1997; Sabat & Harré, 1992) czy ja ucieleśnione (Kontos, 2005) pozostają zasadniczo zachowane przez osoby będące nawet w późnych stadiach demencji. W badaniach własnych pokazałam, że także ja narracyjne pozostaje zachowane przez osoby mające nawet zaawansowane otępienie. Tym samym twierdzenie, jakoby demencja prowadziła do całkowitej utraty tożsamości, w przeprowadzonych przeze mnie badaniach nie znajduje potwierdzenia.

Przekonanie o tym, że pamięć jest fundamentalną zdolnością konstytuującą poczucie tożsamości, zawarto również u podstaw psychologii narracyjnej, w ramach której prowadzone są badania nad tożsamością narracyjną (Dings & Newen, 2023; McAdams, 2021). Według mojej wiedzy, chociaż od wielu lat badane są tożsamości narracyjne osób z różnymi diagnozami klinicznymi, dotychczas nikt nie badał ich u osób z otępieniem. Tym samym ten obszar był eksplorowany po raz pierwszy w realizowanym przeze mnie projekcie badawczym. Badacze narracyjni identyfikowali przede wszystkim pamięć autobiograficzną jako tę, która umożliwia aktualizację historii swojego życia. Zacieranie się wspomnień wiązane było tym samym ze stopniową utratą własnej tożsamości (Mills, 1997). W badaniach własnych pokazałam, że moi rozmówcy konstruowali spójne tożsamości narracyjne nie tyle za pomocą sprawnej pamięci autobiograficznej, ile poprzez dyskursy rezydualne. Rozumiem je tutaj jako ślady wyuczonych w toku życia dyskursów klasowych, których człowiek używa zwyczajowo do postrzegania siebie i organizowania swojego świata. To właśnie dzięki tym dyskursom moi rozmówcy utrzymywali poczucie spójności ja, nawet gdy ich wspomnienia były wyraźnie zamazane,

znieskształcone, niespójne składniowo czy semantycznie. Być może z tego powodu objawy demencji pozostają często długo niezauważone przez najbliższe otoczenie, ponieważ dyskursy używane przez osobę z demencją pozostają takie same.

Inny wniosek, który można wyciągnąć z przeprowadzonych przeze mnie badań, jest taki, że osoby z demencją najczęściej konstruowały swoje tożsamości narracyjne w odniesieniu do doświadczeń zawodowych lub rodzinnych. Te obszary były wskazywane wcześniej przez innych badaczy, jako kluczowe dla konstrukcji tożsamościowych osób w późnej dorosłości (Batra et al., 2016; Cohen-Mansfield et al., 2006; Foster, 2012; Herbert, 2023; Manor, 2017; Silver, 2019). Tym samym osoby starsze z zaawansowaną demencją tworzyły obrazy siebie w odniesieniu do tych samych obszarów, co ich równolatkowie bez problemów kognitywnych. Jest to o tyle ważne, że osoby mające otępienie, jak pokazałam wcześniej, często są stygmatyzowane i sprowadzane wyłącznie do roli chorego. W efekcie wszystkie ich doświadczenia są odczytywane przez pryzmat „patologicznej” demencji. Podkreślenie, że mierzą się one dokładnie z takimi samymi wyzwaniami, jak ich „zdrowi” równolatkowie, jest istotnym krokiem do zrozumienia, że ich systemowe wykluczenie zakorzenione jest w projektowanych na nich przesądach na temat demencji, a nie w próbach negocjowania z nimi znaczeń w ramach dyskursywnych możliwości, jakimi dysponują. Te przesady powodują, że systemowe spojrzenie na osoby z demencją całkowicie pomija ich zachowaną wiedzę oraz umiejętności, bazując na odgórnym założeniu, że demencja w jednolity sposób pozbawia ich zdolności do komunikowania, odczuwania i wytwarzania znaczeń. Przeprowadzone przeze mnie badania wyraźnie temu trendowi zaprzeczają.

Dla osób, z którymi przeprowadziłam rozmowy, doświadczenia zawodowe lub rodzinne miały charakter nadrzędnego tematu organizującego ich autonarracje. Przez to, jaki temat wybierały, ujawniały one swoje niezaspokojone potrzeby oraz system wartości istotny dla konstruowanego obrazu siebie. Poprzez nawiązanie do doświadczeń zawodowych tworzyły opowieści o sobie jako jednostkach, które miały dawniej poczucie własnej skuteczności, sprawczości, ważności, widoczności społecznej, docenienia, przynależności grupowej, a także posiadały władzę. Natomiast osoby odwołujące się do doświadczeń rodzinnych, głównie za pomocą dyskursów ekonomicznych i autobiograficznych, akcentowały swoje poczucie użyteczności społecznej, niezależności, sprawczości w przekazywaniu tożsamości rodzinnej młodszemu pokoleniu, przynależności do rodziny oraz lokalnej społeczności, a także potrzebę posiadania bliskich relacji emocjonalnych. Co istotne, osoby odwołujące się do doświadczeń zawodowych opisywały pracę jako zamknięty etap w swoim życiu, w przeciwieństwie do osób

budujących autonarracje w kontekście relacji rodzinnych, które nadal trwały. W efekcie wartości, których zaspokojenie umożliwiały aktywność zawodowa, były aktualnie zagrożone – na skutek percypowanych ograniczeń związanych ze starością, niesprawnością oraz demencją. Powstałą pustkę uczestnicy tego badania wypełniali lękiem przed pogarszającym się stanem zdrowia, depresyjnym odbieraniem sobie wartości („jestem nikim”), spekulacjami o możliwościach zaspokojenia swoich potrzeb albo nostalgicznymi powrotami do wcześniejszych osiągnięć. Podobne wątpliwości ujawniały osoby konstruuujące swoją tożsamość za pomocą dyskursów ekonomicznych w odniesieniu do doświadczeń rodzinnych. Tworzyły one obrazy siebie jako jednostek, które w przeszłości były niezależne dzięki posiadanym dobrom ekonomicznym. Ich niezależność została jednak zakłócona, na skutek pogorszenia stanu zdrowia, wobec czego zaczęły być one od bliskich zależne. Zależność percypowana była przez nie albo w kategoriach „bycia ciężarem”, albo dokonywały próby jej normalizacji (np. „ja się dziećmi wcześniej opiekowałam, więc to normalne, że teraz one się mną opiekują”). Natomiast osoby wykorzystujące dyskurs autobiograficzny w kontekście doświadczeń rodzinnych, opisywały siebie jako jednostki, dla których istotne jest przede wszystkim poczucie przynależności i bliskości emocjonalnej. Wartości te były zasadniczo niezagrożone do momentu gdy, na skutek pogorszenia stanu zdrowia, przeprowadzały się one z domu rodzinnego do ośrodka opieki długoterminowej. Było tak dlatego, że uzyskiwały one poczucie bliskości emocjonalnej poprzez bliskość fizyczną z najbliższymi członkami rodziny. Natomiast dystans fizyczny pogłębiał u nich poczucie wyobcowania i osamotnienia.

W omawianym projekcie badawczym chciałam także ustalić, czy i w jaki sposób doświadczanie demencji manifestuje się w konstruowanych przez osoby z otępieniem narracjach tożsamościowych. Zagadnieniu temu poświęciłam trzecie badanie, gdzie pokazałam, że moi rozmówcy w tworzonych autonarracjach w przeważającej większości zaprzeczali diagnozie demencji. Argumentowałam, że może być to konsekwencją niezrozumienia medycznego terminu, jakim jest otępienie (lub demencja), odrzucenia diagnozy na skutek odmowy włączenia do uwewnętrznionego obrazu siebie negatywnego wyobrażenia na temat otępienia, albo wreszcie – manifestacją wstydu związanego z diagnozą. Zaproponowane przeze mnie wyjaśnienia są odmienne wobec rozumienia tych reakcji zgodnego z paradygmatem biomedycznym. W jego ramach zaprzeczanie diagnozie jest równoznaczne z brakiem świadomości własnego stanu – anozognozją (Cacciamani et al., 2021; Ruijter et al., 2020; Wilson et al., 2016). Ten aspekt moich badań spaja wcześniejszą refleksję na temat biomedycyzacji demencji oraz swoistej biopolityki zarządzania „nienaturalną”

starością w ramach instytucji systemu opieki zdrowotnej, z rozważaniami nad dyskursywnym wykluczeniem osób z demencją z dialogu nad ich stanem zdrowia i poczuciem tożsamości. W pracy argumentowałam, że anozognozę można traktować jako dyspozytyw władzy, który służy pozbawieniu osób z demencją głosu we własnej sprawie. Co więcej, wskazywałam też, że za pomocą anozognozji legitymizuje się opresyjne praktyki społeczne, polegające na tym, że zamiast dialogu stosuje się wobec tych osób zinstytucjonalizowane sposoby pacyfikacji i wymuszonego podporządkowania. Uczestnicy moich badań co prawda zaprzeczali diagnozie demencji, ale jednocześnie opisywali jej różne symptomy w ramach posiadanych zdolności językowych i uwarunkowań klasowych. Analizując przyjęte rozumienie anozognozji na tle wypowiedzi moich rozmówców, zidentyfikowałam też dyskursywne markery wstydu, świadczące o tym, że osoby te wypierały diagnozę jako coś niepożądanego społecznie, co należy ukryć. Sugerowałam, za teoretykami interakcjonizmu symbolicznego, że potrzeba ukrywania wstydlivych cech zakłada konieczność posiadania uprzedniej wiedzy na ich temat (Lewis et al., 1989). Uzyskane przeze mnie rezultaty tym samym skłaniają do weryfikacji i ponownego przyjrzenia się użyteczności kategorii anozognozji oraz metod badawczych, które służą do jej badania.

Podsumowując, w badaniach własnych weryfikowałam dwa rozpowszechnione założenia dotyczące demencji – że kondycja ta prowadzi do utraty tożsamości oraz świadomości własnego stanu zdrowia. Przeprowadzone przeze mnie badania nie potwierdzają zasadności obu tych twierdzeń. Pokazałam, że założenia te mają charakter presupozycji umocowanych w biomedycznym rozumieniu demencji. Za ich pomocą osoby z demencją poddawane są systemowej stygmatyzacji, dehumanizacji i odbierane jest im prawo głosu. Osoby uczestniczące w moim badaniu, niezależnie od stopnia nasilenia demencji, posiadały spójny dyskursywnie obraz siebie, wypowiedzany w ramach konstruowanych tożsamości narracyjnych. Te autonarracje pozwalały im na zintegrowanie doświadczeń, nadanie sensu bieżącym wydarzeniom, ustosunkowanie się wobec antycypowanej przyszłości, a także wyrażenie swoich potrzeb i pragnień. W tych konstrukcjach tożsamościowych ujawniały one to, jak postrzegają siebie oraz osoby, z którymi pozostają w bliskich relacjach, oraz to, jaki obraz świata posiadają. Zasadniczo osoby, z którymi prowadziłam rozmowy, dążyły do posiadania pozytywnego obrazu siebie. Tym, co zagrażało takim konstrukcjom, nie była demencja *per se*, ale percypowana niezdolność do zaspokojenia istotnych dla siebie potrzeb na skutek czy to własnej niesprawności czy ograniczeń społecznych. Demencja była przez większość z nich traktowana jako zjawisko niepożądane. Badane osoby tworzyły obrazy na jej

temat w odniesieniu do zinternalizowanych, wyraźnie negatywnych dyskursów. W efekcie, odmawiały włączenia jej do opisu siebie, chroniąc pozytywny obraz na swój temat jako jednostki wartościowej, aktywnej i zdolnej do wchodzenia w znaczące relacje społeczne.

Moje badania podkreślają konieczność przemyślenia kategorii dyskursywnych, których używamy do opisu demencji w Polsce oraz postulują konieczność wypracowania alternatywnych form mówienia o niej, które będą bardziej zróżnicowane i osadzone w doświadczeniach samych zainteresowanych osób. Wskazują także na konieczność przemyślenia biomedycznych presupozycji na temat osób z demencją i ogólnie roli paradygmatu biomedycznego jako wiodącego do opisu ich doświadczeń. Akcentują też konieczność dialogu z osobami z demencją w celu wspólnego wypracowania takich praktyk systemowych, które nie będą miały charakteru opresyjnego. Podkreślam także znaczenie roli, jaką osoby te mogą odegrać w poszukiwaniu bardziej adekwatnych i zróżnicowanych opisów, które będą stanowić alternatywę wobec hegemonicznych dyskursów o demencji. Wreszcie, przeprowadzone przeze mnie badanie akcentuje konieczność uwzględniania indywidualnych głosów osób mających demencję w kształtowaniu wszelkich oddziaływań, które są im proponowane.

BIBLIOGRAFIA

- Aizenstein, H. J., Nebes, R. D., Saxton, J. A., Price, J. C., Mathis, C. A., Tsopelas, N. D., Ziolkowski, S. K., James, J. A., Snitz, B. E., Houck, P. R., Bi, W., Cohen, A. D., Lopresti, B. J., DeKosky, S. T., Halligan, E. M., & Klunk, W. E. (2008). Frequent amyloid deposition without significant cognitive impairment among the elderly. *Archives of Neurology*, *65*(11), 1509–1517. <https://doi.org/10.1001/archneur.65.11.1509>
- Albert, M. L., & Mildorf, B. (1989). The concept of dementia. *Journal of Neurolinguistics*, *4*(3-4), 301–308. [https://doi.org/10.1016/0911-6044\(89\)90022-5](https://doi.org/10.1016/0911-6044(89)90022-5)
- Alteren, J., Johannessen, A., Lyberg, A. M., & Magnussen, I.-L. (2023). Giving Voice to People with Dementia and Perspectives Regarding a Dementia-Friendly Society: A Synthesis of Qualitative Studies. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, *16*, 851–861. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S398570>
- Alzheimer's Association. (2011). *Generation Alzheimer's: The defining disease of the baby boomers*. Alzheimer's Association.
- Alzheimer's Association (2023). 2023 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, *19*(4), 1598–1695. <https://doi.org/10.1002/alz.13016>.
- Alzheimer's Research UK. (2018). *Dementia attitudes monitor*. <https://www.dementiastatistics.org/wp-content/uploads/2019/02/Dementia-Attitudes-Monitor-Wave-1-Report.pdf#zoom=100>
- Alzheimer's Society. (2021). *Fix dementia care: Funding*. Alzheimer's Society. <https://www.alzheimers.org.uk/get-involved/campaigns/fix-dementia-care-funding>
- Alzheimer's Society. (2018). *Positive language: An Alzheimer's Society guide to talking about dementia*. Alzheimer's Society.
- Attems, J., König, C., Huber, M., Lintner, F., & Jellinger, K. A. (2005). Cause of death in demented and non-demented elderly inpatients; an autopsy study of 308 cases. *Journal of Alzheimer's Disease: JAD*, *8*(1), 57–62. <https://doi.org/10.3233/jad-2005-8107>
- Barker, C., & Galasiński, D. (2007). *Cultural studies and discourse analysis: A dialogue on language and identity*. Sage Publications.
- Basting, A. D. (2009). *Forget memory: Creating better lives for people with dementia*. Johns Hopkins University Press.

- Batra, S., Sullivan, J., Williams, B. R., & Geldmacher, D. S. (2016). Qualitative assessment of self-identity in people with advanced dementia. *Dementia, 15*(5), 1260–1278.
<https://doi.org/10.1177/1471301215601619>
- Behuniak, S. M. (2011). The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing and Society, 31*(1), 70–92.
<https://doi.org/10.1017/S0144686X10000693>
- Bello, V. M. E., & Schultz, R. R. (2011). Prevalence of treatable and reversible dementias: A study in a dementia outpatient clinic. *Dementia & Neuropsychologia, 5*(1), 44–47.
<https://doi.org/10.1590/S1980-57642011DN05010008>
- Benwell, B., & Stokoe, E. (2014). *Discourse and identity*. Edinburgh University Press.
- Berrios, G. (2017). Dementia: Historical overview. In D. Ames, J. O'Brien, & A. S. Burns (Eds.), *Dementia* (5th ed., pp. 3–18). CRC Press.
- Boller, F., & Forbes, M. M. (1998). History of dementia and dementia in history: An overview. *Journal of the Neurological Sciences, 158*(2), 125–133.
[https://doi.org/10.1016/s0022-510x\(98\)00128-2](https://doi.org/10.1016/s0022-510x(98)00128-2)
- Bond, J. (1992). The medicalization of dementia. *Journal of Aging Studies, 6*(4), 397–403.
[https://doi.org/10.1016/0890-4065\(92\)90020-7](https://doi.org/10.1016/0890-4065(92)90020-7)
- Brookes, G. (2023). Killer, Thief or Companion? A Corpus-Based Study of Dementia Metaphors in UK Tabloids. *Metaphor and Symbol, 38*(3), 213–230.
<https://doi.org/10.1080/10926488.2022.2142472>
- Brookes, G., Harvey, K., Chadborn, N., & Dening, T. (2018). “Our biggest killer”: multimodal discourse representations of dementia in the British press. *Social Semiotics, 28*(3), 371–395. <https://doi.org/10.1080/10350330.2017.1345111>
- Brunnström, H. R., & Englund, E. M. (2009). Cause of death in patients with dementia disorders. *European Journal of Neurology, 16*(4), 488–492.
<https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2008.02503.x>
- Budd Haeberlein, S., Aisen, P. S., Barkhof, F., Chalkias, S., Chen, T., Cohen, S., Dent, G., Hansson, O., Harrison, K., Hehn, C. von, Iwatsubo, T., Mallinckrodt, C., Mummery, C. J., Muralidharan, K. K., Nestorov, I., Nisenbaum, L., Rajagovindan, R., Skordos, L., Tian, Y., . . . Sandrock, A. (2022). Two Randomized Phase 3 Studies of Aducanumab in Early Alzheimer's Disease. *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease, 9*(2), 197–210. <https://doi.org/10.14283/jpad.2022.30>

- Burgener, S. C., & Berger, B. (2008). Measuring perceived stigma in persons with progressive neurological disease. *Dementia*, 7(1), 31–53.
<https://doi.org/10.1177/1471301207085366>
- Butchard, S., & Kinderman, P. (2019). Human Rights, Dementia, and Identity. *European Psychologist*, 24(2), 159–168. <https://doi.org/10.1027/1016-9040/a000370>
- Cacciamani, F., Houot, M., Gagliardi, G., Dubois, B., Sikkes, S., Sánchez-Benavides, G., Denicolò, E., Molinuevo, J. L., Vannini, P., & Epelbaum, S. (2021). Awareness of Cognitive Decline in Patients With Alzheimer's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 13, 697234.
<https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.697234>
- Caddell, L. S., & Clare, L. (2010). The impact of dementia on self and identity: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 30(1), 113–126.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.10.003>
- Camp, C. J. (2019). Denial of Human Rights: We Must Change the Paradigm of Dementia Care. *Clinical Gerontologist*, 42(3), 221–223.
<https://doi.org/10.1080/07317115.2019.1591056>
- Castaño, E. (2020). Discourse analysis as a tool for uncovering the lived experience of dementia: Metaphor framing and well-being in early-onset dementia narratives. *Discourse & Communication*, 14(2), 115–132.
<https://doi.org/10.1177/1750481319890385>
- Castelli, P. R. (2021, December 16). *Two new strategies to fight Alzheimer's disease*.
<https://www.ibsafoundation.org/en/blog/new-strategies-to-fight-alzheimer>
- Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E. B. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in Neurology*, 3, 73.
<https://doi.org/10.3389/fneur.2012.00073>
- Chaufan, C., Hollister, B., Nazareno, J., & Fox, P. (2012). Medical ideology as a double-edged sword: The politics of cure and care in the making of Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine (1982)*, 74(5), 788–795.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.10.033>
- Cipriani, G., Dolciotti, C., Picchi, L., & Bonuccelli, U. (2011). Alzheimer and his disease: A brief history. *Neurological Sciences*, 32(2), 275–279. <https://doi.org/10.1007/s10072-010-0454-7>
- Cohen, B. H., & Donofrio, P. D. (2016). Coding for Dementia. *Continuum*, 22(2), 626–636.
<https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000308>

- Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M., Marx, M. S., Thein, K., & Regier, N. G. (2015). Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? *Psychiatry Research*, 228(1), 59–64. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.03.043>
- Cohen-Mansfield, J., Parpura-Gill, A., & Golander, H. (2006). Salience of self-identity roles in persons with dementia: Differences in perceptions among elderly persons, family members and caregivers. *Social Science & Medicine (1982)*, 62(3), 745–757. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.06.031>
- Coric, V., Salloway, S., van Dyck, C. H., Dubois, B., Andreasen, N., Brody, M., Curtis, C., Soinen, H., Thein, S., Shiovitz, T., Pilcher, G., Ferris, S., Colby, S., Kerselaers, W., Dockens, R., Soares, H., Kaplita, S., Luo, F., Pachai, C., . . . Berman, R. M. (2015). Targeting Prodromal Alzheimer Disease With Avagacestat: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Neurology*, 72(11), 1324–1333. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2015.0607>
- Cummings, J., Blennow, K., Johnson, K., Keeley, M., Bateman, R. J., Molinuevo, J. L., Touchon, J., Aisen, P., & Vellas, B. (2019). Anti-Tau Trials for Alzheimer's Disease: A Report from the EU/US/CTAD Task Force. *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease*, 6(3), 157–163. <https://doi.org/10.14283/jpad.2019.14>
- Cybulski, M., Waszkiewicz, N., Krajewska-Kułak, E., & Kędziora-Kornatowska, K. (Eds.). (2022). *Psychogeriatrics* (Wyd. II). PZWL Wydawnictwo Lekarskie.
- Dewanjee, S., Chakraborty, P., Bhattacharya, H., Chacko, L., Singh, B., Chaudhary, A., Javvaji, K., Pradhan, S. R., Vallamkondu, J., Dey, A., Kalra, R. S., Jha, N. K., Jha, S. K., Reddy, P. H., & Kandimalla, R. (2022). Altered glucose metabolism in Alzheimer's disease: Role of mitochondrial dysfunction and oxidative stress. *Free Radical Biology & Medicine*, 193(Pt 1), 134–157. <https://doi.org/10.1016/j.freeradbiomed.2022.09.032>
- Dings, R., & Newen, A. (2023). Constructing the Past: the Relevance of the Narrative Self in Modulating Episodic Memory. *Review of Philosophy and Psychology*, 14(1), 87–112. <https://doi.org/10.1007/s13164-021-00581-2>
- Dobrowolski, C. (2014). Myth: Dementia is a Normal Part of Aging. *Dalhousie Medical Journal*, 40(2). <https://doi.org/10.15273/dmj.Vol40No2.4539>
- Doody, R. S., Raman, R., Farlow, M., Iwatsubo, T., Vellas, B., Joffe, S., Kieburtz, K., He, F., Sun, X., Thomas, R. G., Aisen, P. S., Siemers, E., Sethuraman, G., & Mohs, R. (2013). A phase 3 trial of semagacestat for treatment of Alzheimer's disease. *The New England Journal of Medicine*, 369(4), 341–350. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1210951>

- Downs, M., Clare, L., & Mackenzie, J. (2005). Understandings of dementia: explanatory models and their implications for the person with dementia and therapeutic effort. In J. Hughes, S. Louw, & S. R. Sabat (Eds.), *Dementia: Mind, Meaning, and the Person* (pp. 235–258). Oxford University Press.
- Dubey, S., & Singh, E. (2023). Antioxidants: An approach for restricting oxidative stress induced neurodegeneration in Alzheimer's disease. *Inflammopharmacology*, *31*(2), 717–730. <https://doi.org/10.1007/s10787-023-01173-5>
- Erickson, C. M., Clark, L. R., Ketchum, F. B., Chin, N. A., Gleason, C. E., & Largent, E. A. (2022). Implications of preclinical Alzheimer's disease biomarker disclosure for US policy and society. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, *14*(1), e12339. <https://doi.org/10.1002/dad2.12339>
- Evans, S. C. (2018). Ageism and Dementia. In L. Ayalon & C. Tesch-Römer (Eds.), *International Perspectives on Aging. Contemporary Perspectives on Ageism* (Vol. 19, pp. 263–275). Springer International Publishing.
- Fairclough, N. (2015). *Language and Power* (3rd ed.). Taylor and Francis India.
- Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia. *The Gerontologist*, *58*(suppl_1), S10-S19. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx122>
- Filip, M. (2022). Demencja (blok L2-6D8). In P. Gałęcki (Ed.), *Badanie stanu psychicznego: Rozpoznania według ICD-11* (Wyd. I, pp. 223–228). Edra Urban & Partner.
- Fina, A. de. (2015). Narrative and Identities. In A. de Fina & A. Georgakopoulou (Eds.), *Blackwell Handbooks in linguistics. The Handbook of Narrative Analysis* (pp. 349–368). John Wiley et Sons.
- Fletcher, J. R., Zubair, M., & Roche, M. (2022). The neuropsychiatric biopolitics of dementia and its ethnicity problem. *The Sociological Review*, *70*(5), 1005–1024. <https://doi.org/10.1177/003802612111059920>
- Foster, K. (2012). Work, narrative identity and social affiliation. *Work, Employment and Society*, *26*(6), 935–950. <https://doi.org/10.1177/0950017012458024>
- Foucault, M. (1998). *Trzeba bronić społeczeństwa: Wykłady w College de France, 1976*. Wydawnictwo KR.
- Gabryelewicz, T. (2007). Zaburzenia zachowania oraz zaburzenia psychotyczne i afektywne w otępieniu. *Polski Przegląd Neurologiczny*, *3*(2), 90–96.
- Gabryelewicz, T., Barczak, A., & Barcikowska-Kotowicz, M. (2018). *Otępienie w praktyce* (Wyd. I). Termedia Wydawnictwa Medyczne.

- Gaebel, W., Jessen, F., & Kanba, S. (2018). Neurocognitive disorders in ICD-11: The debate and its outcome. *World Psychiatry, 17*(2), 229–230. <https://doi.org/10.1002/wps.20534>
- Galpern, W. R., & Lang, A. E. (2006). Interface between tauopathies and synucleinopathies: A tale of two proteins. *Annals of Neurology, 59*(3), 449–458. <https://doi.org/10.1002/ana.20819>
- Gałecki, P. (Ed.). (2022). *Badanie stanu psychicznego: Rozpoznanie według ICD-11* (Wyd. I). Edra Urban & Partner.
- George, D. R., & Whitehouse, P. J. (2014). The War (on Terror) on Alzheimer's. *Dementia, 13*(1), 120–130. <https://doi.org/10.1177/1471301212451382>
- Goffman, E., Datner-Śpiewak, H., Śpiewak, P., & Szacki, J. (2008). *Człowiek w teatrze życia codziennego*. Wydawnictwo Aletheia.
- Gordon, B. A., Blazey, T. M., Su, Y [Yi], Hari-Raj, A., Dincer, A., Flores, S., Christensen, J., McDade, E., Wang, G., Xiong, C., Cairns, N. J., Hassenstab, J., Marcus, D. S., Fagan, A. M., Jack, C. R., Hornbeck, R. C., Paumier, K. L., Ances, B. M., Berman, S. B., . . . Benzinger, T. L. S. (2018). Spatial patterns of neuroimaging biomarker change in individuals from families with autosomal dominant Alzheimer's disease: A longitudinal study. *The Lancet. Neurology, 17*(3), 241–250. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30028-0](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30028-0)
- Gottfries, C. G. (1988). Dementia: Classification and aspects of treatment. *Psychopharmacology Series, 5*, 187–195. https://doi.org/10.1007/978-3-642-73280-5_18
- Górska, S., Forsyth, K., & Maciver, D. (2018). Living With Dementia: A Meta-synthesis of Qualitative Research on the Lived Experience. *The Gerontologist, 58*(3), e180-e196. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw195>
- Greenwood, N., & Smith, R. (2016). The experiences of people with young-onset dementia: A meta-ethnographic review of the qualitative literature. *Maturitas, 92*, 102–109. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.07.019>
- Hardy-Sosa, A., León-Arcia, K., Llibre-Guerra, J. J., Berlanga-Acosta, J., La Baez, S. d. C., Guillen-Nieto, G., & Valdes-Sosa, P. A. (2022). Diagnostic Accuracy of Blood-Based Biomarker Panels: A Systematic Review. *Frontiers in Aging Neuroscience, 14*, 683689. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2022.683689>
- Heap, C. J., & Wolverson, E. (2020). Intensive Interaction and discourses of personhood: A focus group study with dementia caregivers. *Dementia, 19*(6), 2018–2037. <https://doi.org/10.1177/1471301218814389>

- Herbert, A. (2023). Why older rural women in Ireland want to work: it's not all about the money. *Ageing and Society*, 43(8), 1810–1832.
<https://doi.org/10.1017/S0144686X21001501>
- Hickey, C., Chisholm, T., Passmore, M. J., O'Brien, J. D., & Johnston, J. (2008). Differentiating the dementias. Revisiting synucleinopathies and tauopathies. *Current Alzheimer Research*, 5(1), 52–60. <https://doi.org/10.2174/156720508783884657>
- Hildebrandt, H. (2021). *Neuropsychological Tools for Dementia: Differential Diagnosis and Treatment*. Academic Press.
- Howitt, D., & Cramer, D. (2016). *Introduction to qualitative research methods in psychology* (3rd ed.). Pearson Education Limited.
- Huizenga, J., Scheffelaar, A., Fruijtier, A., Wilken, J. P., Bleijenberg, N., & van Regenmortel, T. (2022). Everyday Experiences of People Living with Mild Cognitive Impairment or Dementia: A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(17). <https://doi.org/10.3390/ijerph191710828>
- Imbimbo, B. P., Balducci, C., Ippati, S., & Watling, M. (2023). Initial failures of anti-tau antibodies in Alzheimer's disease are reminiscent of the amyloid- β story. *Neural Regeneration Research*, 18(1), 117–118. <https://doi.org/10.4103/1673-5374.340409>
- Jack, C. R., Bennett, D. A., Blennow, K., Carrillo, M. C., Dunn, B., Haeberlein, S. B., Holtzman, D. M., Jagust, W., Jessen, F., Karlawish, J., Liu, E., Molinuevo, J. L., Montine, T., Phelps, C., Rankin, K. P., Rowe, C. C., Scheltens, P., Siemers, E., Snyder, H. M., & Sperling, R. (2018). NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 14(4), 535–562.
<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.02.018>
- Jodzio, K. (2011). *Diagnostyka neuropsychologiczna w praktyce klinicznej*. Difin.
- Kitwood, T. (1997). The experience of dementia. *Ageing & Mental Health*, 1(1), 13–22.
<https://doi.org/10.1080/13607869757344>
- Kontos, P. C. (2005). Embodied selfhood in Alzheimer's disease. *Dementia*, 4(4), 553–570.
<https://doi.org/10.1177/1471301205058311>
- Larner, A. J. (2018). *Dementia in Clinical Practice: A Neurological Perspective: Pragmatic Studies in the Cognitive Function Clinic* (3rd ed.). Springer.
- Leszko, M., & Carpenter, B. D. (2021). Reliability and Validity of the Polish Version of the Alzheimer's Disease Knowledge Scale. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 50(1), 51–59. <https://doi.org/10.1159/000514872>

- Lewis, M., Sullivan, M. W., Stanger, C., & Weiss, M. (1989). Self Development and Self-Conscious Emotions. *Child Development*, 60(1), 146. <https://doi.org/10.2307/1131080>
- Little, M. O. (2018). Reversible Dementias. *Clinics in Geriatric Medicine*, 34(4), 537–562. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2018.07.001>
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., . . . Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet (London, England)*, 396(10248), 413–446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
- Manor, S. (2017). Trying to be someone you can never be again: retirement as a signifier of old age. *Ageing and Society*, 37(5), 985–1005. <https://doi.org/10.1017/S0144686X16000155>
- Mark, R. E., & Brehmer, Y. (2022). Preclinical Alzheimer's dementia: A useful concept or another dead end? *European Journal of Ageing*, 19(4), 997–1004. <https://doi.org/10.1007/s10433-022-00735-w>
- McAdams, D. P. (2021). Narrative identity and the life story. In John, Olivier P., Robins, Richard W. (Eds.), *Handbook of Personality: Theory and Research* (4th ed., pp. 122–141). The Guilford Press.
- McAdams, D. P., & McLean, K. C. (2013). Narrative Identity. *Current Directions in Psychological Science*, 22(3), 233–238. <https://doi.org/10.1177/0963721413475622>
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., Klunk, W. E., Koroshetz, W. J., Manly, J. J., Mayeux, R., Mohs, R. C., Morris, J. C., Rossor, M. N., Scheltens, P., Carrillo, M. C., Thies, B., Weintraub, S., & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia : The Journal of the Alzheimer's Association*, 7(3), 263–269. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>
- Meier-Ruge, W., Hunziker, O., & Iwangoff, P. (1991). Senile dementia: A threshold phenomenon of normal aging? A contribution to the functional reserve hypothesis of the brain. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 621, 104–118. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.1991.tb16973.x>
- Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. (2016). *Qualitative research: A guide to design and implementation* (4th ed.). Jossey-Bass, a Wiley Brand.

- Mills, M. A. (1997). Narrative Identity and Dementia: a Study of Emotion and Narrative in Older People with Dementia. *Ageing and Society*, 17(6), 673–698.
<https://doi.org/10.1017/S0144686X97006673>
- Norberg, A. (2019). Alzheimer's disease: Sense of Self among Persons with Advanced Dementia. In: Wisniewski T. (Ed.). *Alzheimer's Disease [Internet]* (pp.205-222). Codon Publications.
- Novek, S., Shooshtari, S., & Menec, V. H. (2016). Comparing the Overall Health, Stress, and Characteristics of Canadians with Early-Onset and Late-Onset Dementia. *Journal of Aging and Health*, 28(6), 1016–1037. <https://doi.org/10.1177/0898264315615575>
- Nussbaum, M., Treves, T. A., & Korczyn, A. D. (1992). DSM-III-R criteria for primary degenerative dementia and multi-infarct dementia corrected. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 6(2), 111–118. <https://doi.org/10.1097/00002093-199206020-00006>
- O'Connor, A., Cash, D. M., Poole, T., Markiewicz, P. J., Fraser, M. R., Malone, I. B., Jiao, J., Weston, P. S. J., Flores, S., Hornbeck, R., McDade, E., Schöll, M., Gordon, B. A., Bateman, R. J., Benzinger, T. L. S., & Fox, N. C. (2023). Tau accumulation in autosomal dominant Alzheimer's disease: A longitudinal 18Fflortaucipir study. *Alzheimer's Research & Therapy*, 15(1), 99. <https://doi.org/10.1186/s13195-023-01234-5>
- Oerlemans, A. J., Dorst, A. G., Knippenberg, M. L., & Olthuis, G. J. (2023). Dementia in metaphors: A qualitative study among informal caregivers of people with dementia from migrant and ethnic minority groups. *SSM - Qualitative Research in Health*, 3, 100266. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100266>
- Papavramidou, N. (2018). The ancient history of dementia. *Neurological Sciences*, 39(11), 2011–2016. <https://doi.org/10.1007/s10072-018-3501-4>
- Phull, J. (2012). *ICD-10 in psychiatry: A learning guide*. Radcliffe Publishing.
- Putland, E. (2022). *Representing dementia: A qualitative analysis of how people affected by dementia situate themselves in relation to different dementia discourses* [PhD thesis]. University of Nottingham.
- Pużyński, S., & Wciórka, J. (2000). *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10: Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne* (Wyd. II, uzupełnione). Wydawnictwo Vesalius.

- Qiu, C., & Fratiglioni, L. (2018). Aging without Dementia is Achievable: Current Evidence from Epidemiological Research. *Journal of Alzheimer's Disease*, 62(3), 933–942. <https://doi.org/10.3233/JAD-171037>
- Rabanal, L. I., Chatwin, J., Walker, A., O'Sullivan, M., & Williamson, T. (2018). Understanding the needs and experiences of people with young onset dementia: A qualitative study. *BMJ Open*, 8(10), e021166. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021166>
- Ralph, S. J., & Espinet, A. J. (2018). Increased All-Cause Mortality by Antipsychotic Drugs: Updated Review and Meta-Analysis in Dementia and General Mental Health Care. *Journal of Alzheimer's Disease Reports*, 2(1), 1–26. <https://doi.org/10.3233/ADR-170042>
- Ralph, S. J., & Espinet, A. J. (2019). Use of antipsychotics and benzodiazepines for dementia: Time for action? What will be required before global de-prescribing? *Dementia*, 18(6), 2322–2339. <https://doi.org/10.1177/1471301217746769>
- Reed, P., Carson, J., & Gibb, Z. (2017). Transcending the Tragedy Discourse of Dementia: An Ethical Imperative for Promoting Selfhood, Meaningful Relationships, and Well-Being. *AMA Journal of Ethics*, 19(7), 693–703. <https://doi.org/10.1001/journalofethics.2017.19.7.msoc1-1707>
- Religa, D., & Derejczyk, J. (Eds.). (2022). *Drogowskazy w geriatricii*. PZWL Wydawnictwo Lekarskie.
- Hoffmann-La Roche. (2018, August 8 – 2022, November 28). *Safety and Efficacy Study of Gantenerumab in Participants With Early Alzheimer's Disease (AD)*. <https://clinicaltrials.gov/study/NCT03443973>
- Ronch, J. L. (2004). Changing Institutional Culture. *Journal of Gerontological Social Work*, 43(1), 61–82. https://doi.org/10.1300/J083v43n01_06
- Rose, N. (2009). Normality and Pathology in a Biomedical Age. *The Sociological Review*, 57(2_suppl), 66–83. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2010.01886.x>
- Ruijter, N. S. de, Schoonbrood, A. M. G., van Twillert, B., & Hoff, E. I. (2020). Anosognosia in dementia: A review of current assessment instruments. *Alzheimer's & Dementia : Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 12(1), e12079. <https://doi.org/10.1002/dad2.12079>
- Ryan, J., Fransquet, P., Wrigglesworth, J., & Lacaze, P. (2018). Phenotypic Heterogeneity in Dementia: A Challenge for Epidemiology and Biomarker Studies. *Frontiers in Public Health*, 6, 181. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00181>

- Rzecznika Praw Obywatelskich. (2020). *Diagnoza, leczenie, opieka i dobre praktyki w chorobach otępiennych: Ustalenia konferencji Rzecznika Praw Obywatelskich i organizacji alzheimerowskich*. Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Sabat, S. R., & Harré, R. (1992). The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease. *Ageing and Society*, 12(4), 443–461.
<https://doi.org/10.1017/S0144686X00005262>
- Sabat, S. R. (2009). A bio-psycho-social approach to dementia. In M. Downs & B. J. Bowers (Eds.), *Excellence in dementia care: Research into practice* (pp. 70–84). Open University Press.
- Sakamoto, M. L., Moore, S. L., & Johnson, S. T. (2017). "I'm Still Here": Personhood and the Early-Onset Dementia Experience. *Journal of Gerontological Nursing*, 43(5), 12–17.
<https://doi.org/10.3928/00989134-20170309-01>
- Silver, M. P. (2019). The Unbearable Lightness of Being Retired. *Canadian Journal on Aging*, 38(1), 21–34. <https://doi.org/10.1017/S0714980818000466>
- Sims, J. R., Zimmer, J. A., Evans, C. D., Lu, M., Ardayfio, P., Sparks, J., Wessels, A. M., Shcherbinin, S., Wang, H., Monkul Nery, E. S., Collins, E. C., Solomon, P., Salloway, S., Apostolova, L. G., Hansson, O., Ritchie, C., Brooks, D. A., Mintun, M., & Skovronsky, D. M. (2023). Donanemab in Early Symptomatic Alzheimer Disease: The TRAILBLAZER-ALZ 2 Randomized Clinical Trial. *JAMA*, 330(6), 512–527.
<https://doi.org/10.1001/jama.2023.13239>
- Singh, S., & Sarkar, S. (2016). Benzodiazepine abuse among the elderly. *Journal of Geriatric Mental Health*, 3(2), 123. <https://doi.org/10.4103/2348-9995.195605>
- Small, D. H., & Cappai, R. (2006). Alois Alzheimer and Alzheimer's disease: A centennial perspective. *Journal of Neurochemistry*, 99(3), 708–710.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-4159.2006.04212.x>
- Snow, T. L. (2012). *Dementia caregiver guide: Teepa Snow's positive approach techniques for caregiving, Alzheimer's and other forms of dementia*. Cedar Village Retirement Community.
- Soldan, A., Pettigrew, C., Cai, Q., Wang, J., Wang, M.-C., Moghekar, A., Miller, M. I., & Albert, M. (2017). Cognitive reserve and long-term change in cognition in aging and preclinical Alzheimer's disease. *Neurobiology of Aging*, 60, 164–172.
<https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2017.09.002>
- Sperling, R. A., Donohue, M. C., Raman, R., Rafii, M. S., Johnson, K., Masters, C. L., van Dyck, C. H., Iwatsubo, T., Marshall, G. A., Yaari, R., Mancini, M., Holdridge, K. C.,

- Case, M., Sims, J. R., & Aisen, P. S. (2023). Trial of Solanezumab in Preclinical Alzheimer's Disease. *The New England Journal of Medicine*, *389*(12), 1096–1107. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2305032>
- Sperling, R. A., Karlawish, J., & Johnson, K. A. (2013). Preclinical Alzheimer disease—the challenges ahead. *Nature Reviews. Neurology*, *9*(1), 54–58. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2012.241>
- Sun, Y., Yan, C., He, L., Xiang, S., Wang, P., Li, Z., Chen, Y., Zhao, J., Yuan, Y., Wang, W., Zhang, X., Su, P., Su, Y., Ma, J., Xu, J., Peng, Q., Ma, H., Xie, Z., & Zhang, Z. (2023). Inhibition of ferroptosis through regulating neuronal calcium homeostasis: An emerging therapeutic target for Alzheimer's disease. *Ageing Research Reviews*, *87*, 101899. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2023.101899>
- Swinnen, A., & Schweda, M. (Eds.). (2016). *Ageing Studies: Vol. 6. Popularizing Dementia. Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Columbia University Press.
- Urbańska, K., Szcześniak, D., & Rymaszewska, J. (2015). The stigma of dementia. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, *24*(4), 225–230. <https://doi.org/10.1016/j.pin.2015.10.001>
- van Dyck, C. H., Swanson, C. J., Aisen, P., Bateman, R. J., Chen, C., Gee, M., Kanekiyo, M., Li, D., Reyderman, L., Cohen, S., Froelich, L., Katayama, S., Sabbagh, M., Vellas, B., Watson, D., Dhadda, S., Irizarry, M., Kramer, L. D., & Iwatsubo, T. (2023). Lecanemab in Early Alzheimer's Disease. *The New England Journal of Medicine*, *388*(1), 9–21. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2212948>
- Villar, F., Serrat, R., & Bravo-Segal, S. (2019). Giving Them a Voice: Challenges to Narrative Agency in People with Dementia. *Geriatrics (Basel, Switzerland)*, *4*(1). <https://doi.org/10.3390/geriatrics4010020>
- Weber, C., Dilthey, A., & Finzer, P. (2023). The role of microbiome-host interactions in the development of Alzheimer's disease. *Frontiers in Cellular and Infection Microbiology*, *13*, 1151021. <https://doi.org/10.3389/fcimb.2023.1151021>
- Whitehouse, P. J. (2006). The end of AD. Part 3. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, *20*(4), 195–198. <https://doi.org/10.1097/01.wad.0000213864.02182.f7>
- WHO. (2015). *World report on ageing and health*. World Health Organization.
- Wilson, R. S., Sytsma, J., Barnes, L. L., & Boyle, P. A. (2016). Anosognosia in Dementia. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, *16*(9), 77. <https://doi.org/10.1007/s11910-016-0684-z>
- Winblad, B., Amouyel, P., Andrieu, S., Ballard, C., Brayne, C., Brodaty, H., Cedazo-Minguez, A., Dubois, B., Edvardsson, D., Feldman, H., Fratiglioni, L., Frisoni, G. B.,

- Gauthier, S., Georges, J., Graff, C., Iqbal, K., Jessen, F., Johansson, G., Jönsson, L., . . . Zetterberg, H. (2016). Defeating Alzheimer's disease and other dementias: A priority for European science and society. *The Lancet. Neurology*, *15*(5), 455–532. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(16\)00062-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(16)00062-4)
- Woodford, H. (2022). *Essential Geriatrics* (4th ed.). CRC Press.
- Xiu, R., Sun, Q., Li, B., & Wang, Y. (2023). Mapping Research Trends and Hotspots in the Link between Alzheimer's Disease and Gut Microbes over the Past Decade: A Bibliometric Analysis. *Nutrients*, *15*(14). <https://doi.org/10.3390/nu15143203>
- Zeilig, H. (2014). Dementia as a cultural metaphor. *The Gerontologist*, *54*(2), 258–267. <https://doi.org/10.1093/geront/gns203>
- Ziółkowska, J. (2016). *Samobójstwo: Analiza narracji osób po próbach samobójczych*. PWN.
- Żmigrodzki, P. (2018). Demencja. In P. Żmigrodzki (Ed.), *Wielki słownik języka polskiego PAN: Geneza, koncepcja, zasady opracowania*. IJP PAN. <https://wsjp.pl/haslo/podglad/59630/demencja>

SPIS PUBLIKACJI NAUKOWYCH WCHODZĄCYCH W SKŁAD ROZPRAWY

Artykuł 1:

Kłosińska, U., & Ziółkowska, J. (2023). Discourses of work life in narrative identities of people with advanced dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 38(5):e5921. <https://doi.org/10.1002/gps.5921>

Artykuł 2:

Kłosińska, U., & Leszko, M. (2023). Family relationships as a source of narrative identity of people with advanced dementia. *BMC Geriatrics*, 23(546). <https://doi.org/10.1186/s12877-023-04258-6>

Artykuł 3:

Kłosińska, U., & Leszko, M. (in review). Do I have symptoms of dementia - a discursive study of awareness and shame among people with advanced dementia. *The Gerontologist*.

OŚWIADCZENIA WSPÓŁAUTORÓW

Oświadczenia Współautorów (Artykuł 1)

Wrocław, dnia 12.09.2023r.

dr hab., prof. Uniwersytetu SWPS Justyna Ziółkowska
Wydział Psychologii we Wrocławiu
SWPS Uniwersytet Humanistycznospołeczny
ul. Ostrowskiego 30B, 53-238 Wrocław
E-mail: jziolkowska@swps.edu.pl

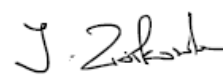
**Rada naukowa Instytutu Psychologii
SWPS Uniwersytetu Humanistycznospołecznego**

Oświadczenie o współautorstwie

Niniejszym oświadczam, że w pracy:

1. Kłosińska, U., & Ziółkowska, J. (2023). Discourses of work life in narrative identities of people with advanced dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 38(5):e5921. <https://doi.org/10.1002/gps.5921>

mój udział polegał na analizie i interpretacji danych oraz krytycznej recenzji artykułu. Mój udział w powstaniu pracy wynosi 10%.



.....
Podpis

Oświadczenia Współautorów (Artykuł 2 i 3)

Szczecin, dnia 12.09.2023

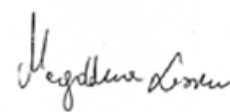
Dr Magdalena Leszko
Katedra Psychologii Społecznej i Rozwojowej
Instytut Psychologii
Uniwersytet Szczeciński
ul. Krakowska 69, 71-017 Szczecin
E-mail: magdalena.leszko@usz.edu.pl

Rada naukowa Instytutu Psychologii
SWPS Uniwersytetu Humanistycznospołecznego

Oświadczenie o współautorstwie

Niniejszym oświadczam, że w pracach pt.:

1. Kłosińska, U., & Leszko, M. (2023). Family relationships as a source of narrative identity of people with advanced dementia. *BMC Geriatrics*, 23(546). <https://doi.org/10.1186/s12877-023-04258-6>; mój udział polegał na analizie i interpretacji danych, współpracy w przygotowywaniu manuskryptu, przygotowaniu odpowiedzi na uwagi recenzentów oraz krytycznej analizie artykułu. Mój udział w powstaniu pracy wynosi 30 %.
2. Kłosińska, U., & Leszko, M. (in review). Do I have symptoms of dementia - a discursive study of awareness and shame among people with advanced dementia. *The Gerontologist*; mój udział polegał na analizie i interpretacji danych, współpracy w przygotowywaniu manuskryptu, oraz krytycznej analizie artykułu. Mój udział w powstaniu pracy wynosi 30 %.




.....
Podpis

ARTYKUŁ 1: Discourses of work life in narrative identities of people with advanced dementia

Kłosińska, U., & Ziółkowska, J. (2023). Discourses of work life in narrative identities of people with advanced dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 38(5):e5921. <https://doi.org/10.1002/gps.5921>

RESEARCH ARTICLE

Discourses of work life in narrative identities of people with advanced dementia

Urszula Kłosińska  | Justyna Ziótkowska 

SWPS University of Social Sciences and Humanities, Faculty of Psychology, Wrocław, Poland

Correspondence

Urszula Kłosińska, SWPS University of Social Sciences and Humanities, Faculty of Psychology, ul. Ostrowskiego 30B, Wrocław 53-238, Poland.

Email: uklosinska@swps.edu.pl

Funding information

SWPS University of Social Science and Humanities

Abstract

Objectives: There is no consensus as to whether people with advanced dementia can create a narrative identity. It is most often thought to be disturbed due to autobiographical memory disorders. In this paper, we examined how people with advanced dementia constructed their narrative identities in relation to their professional experience.

Methods: This qualitative study used data obtained from 8 semi-structured interviews. The interviewees were people with advanced dementia aged between 66 and 89 years. We analyzed the dataset based on the textual-oriented discourse analysis.

Results: The study participants created narrative identities. Their narrative identities were constructed within residual professional discourses learned during their lifespan. These discourses blended their narrative identities into coherent stories about who they are now, offered languages to describe current experiences, and emphasized important values for their self-image. The participants built narrative identities by referring to the past and imagining a better present with the omission of the future. The past was valued positively and was a source of positive nostalgia. Projections of a better present served to reveal their needs and assess ways to meet them.

Conclusions: We argue that people with advanced dementia can create complex and coherent narrative identities. They are constructed around discourses and not only using autobiographical memories. Encouraging them to create narrative identities in the dialogue can be a simple therapeutic method by which they can maintain a sense of self-cohesion and belonging to the world.

KEYWORDS

dementia, discourse analysis, narrative identity, professional discourses, work

Key points

- We argue that people with advanced dementia can create complex and coherent narrative identities in the dialogue despite severe episodic memory impairment.
- The narrative identities they created were organized by discourses and constructed in relation to three separate time perspectives, that is, the past, the present, and the future.
- Our study participants used residual professional discourses to create their narrative identities. These discourses gave them a set of attributions, vocabulary and practices to describe who they are now, and shed light on their unmet needs and values important for

their currently endangered self-image, such as self-efficacy, sense of agency, self-esteem, visibility, belonging to a social group, and finally having power.

- We suggest that a potentially important therapeutic purpose is to constantly encourage people with dementia to engage in storytelling, thereby enhancing their narrative identities that is, creative acts of rewriting oneself.

1 | INTRODUCTION

People with dementia are often assumed to inevitably lose their self-identity,¹⁻⁵ which generally refers to the ability to know that we are and who we are.⁶ However, inconsistent findings exist regarding whether people with dementia actually lose their identities, mainly due to variations in investigation methods and underlying concepts of self. Caddell and Clare⁷ conducted a systematic review and found that methodologies and theoretical assumptions varied considerably among thirty-three studies they analyzed. They noticed the tendency that quantitative studies generally reported loss of self-identity among individuals with dementia, while qualitative studies tended to discover partial maintenance of their self. Therefore, there is a need for further research to enhance our understanding of the impact of dementia on self-identity.

Over the past 3 decades, narrative identity has become a popular method to explore the concept of self-identity.⁸ The concept of narrative identity was originally defined by Paul Ricoeur,⁹ and became widely recognized in psychology with the life-story model of identity developed by Paul McAdams.¹⁰ Narrative identity refers to the personal stories that individuals create about how they became the people they are. It is considered an essential aspect of personality that is constructed throughout life as long as individuals are able to accumulate new experiences. Narrative identity provides individuals with a sense of unity, purpose, and temporal coherence by merging their reconstruction of the past ('how I came to be') with their imagined projection of the future ('who I will become') into a single narrative.¹⁰ Storytelling also enables humans to integrate their personalities, participate in social relationships, define themselves, convey meaning to the social world, and affirm their sense of belonging.¹¹ Despite its importance, research on the narrative identities of people with dementia is rare.¹² Therefore, this study aimed to explore the self-identity of people with dementia by examining their narrative identities.

There are at least two reasons for the rarity of narrative identity studies addressing people with dementia. Firstly, research on dementia is dominated by a medical discourse¹³ that defines it as a syndrome of progressive cognitive decline affecting multiple cognitive domains and leading to impairment in social and occupational functioning.¹⁴ Within this discourse, narrative identity is primarily operationalized through the efficacy of autobiographical memory,⁵ which allows individuals to synthesize memories with envisioned goals and create a temporally coherent identity.¹⁵ Consequently, people with dementia, particularly those experiencing memory difficulties, are often associated with a disturbed identity at the early

stages of dementia and a complete loss of self in the advanced stages.^{6,16} Secondly, the voices of people living with dementia have been silenced and treated as irrelevant for years.¹⁷ According to Baldwin, they are subject to narrative dispossession because we decided that "their stories cannot be told within the current way of conceptualizing and operationalizing narrative".^{18(p105)} In effect, prejudices, stigmatizing and depersonalizing practices, and a therapeutic nihilism toward people with dementia have gained disturbingly wide acceptance.¹⁹ Our research aimed to challenge this prevailing medical discourse and investigate whether alternative perspectives could offer new insights into the narrative identity of people with dementia. We particularly focused on individuals with advanced dementia, as the dominant medical discourse suggests that they could experience a complete loss of identity.

In literature there are studies on the identity of people with dementia that challenged the medical discourse. For example, Sabat and Harre²⁰ demonstrated that people with advanced dementia due to Alzheimer's disease (AD) retained their sense of personal and social identities. Firstly, they found that the use of the indexical 'I' in storytelling constituted a sense of personal identity, and not factual autobiographical memories. Secondly, they stressed that a threatened disappearance of social selves was not directly linked neurodegeneration, but it was a consequence of original power positioning of people with dementia as helpless, irrational and confused. Therefore, others interpret their behaviors according to this presupposition and stop cooperating with them in maintaining their meaningful social identities. Similar findings by Batra et al.¹³ showed that people with advanced AD were able to present their self-identity in such aspects as social roles, life achievements, preferences, sense of possession ('I had' or 'my') and identified nursing homes as the places limiting their autonomy and independence. Based on these findings, our research applied critical discourse analysis (CDA) to narrative identity constructed by people with dementia, which allowed us to relate the results to the broader political and social practices to which they were subjected.

Narrative identity is shaped by various social roles we undertake throughout our lives. For adults, work is one of the most important sources of identity and social affiliation.^{21,22} Many studies have shown that work continues to be an essential aspect of self-identity even after retirement. For instance, Herbert²³ found that older rural women continued working because it not only allowed them to maintain financial autonomy but also provided temporal structure to their lives, a sense of purpose, personal agency, and social connectivity. Silver²⁴ showed that people in executive positions could perceive retirement as an unwanted change forced by social pressure

because work provided them with a sense of productivity, networking opportunities, significant fulfillment, and personal satisfaction they did not want to lose. Manor²² pointed out that the moment of retirement marked the transition to old age and that participants in her study strongly rejected the idea of becoming old. Additionally, work is also a crucial aspect of self-identity for people with dementia, as demonstrated by Cohen-Mansfield et al.²⁵ and Batra et al.¹³ Boyle²⁶ discovered that men with dementia prioritized work above intimate relationships, considering it their primary source of agency and masculinity, regardless of social class. The importance of this issue was also noted in the field of dementia therapy when activities aimed at supporting the professional identities of people with dementia were proposed.²⁷ Despite these findings, it remains unclear how work experiences shape the narrative identities of people with dementia. Therefore, the aim of this study was to broaden this issue.

We explored how people with advanced dementia discursively constructed their narrative identities in relation to their work experiences. Our study was focused on two research questions:

1. How do people with advanced dementia construct their narrative identities?
2. How do their work experiences shape their narrative identities?

2 | METHOD

2.1 | Theoretical framework

We employed the CDA to examine the narrative identity of individuals with late-onset dementia.²⁸ In this study, discourse is understood as a set of practices that represent extralinguistic reality and construct social structures through language.²⁹ As all post-modern approaches, CDA views identity not as a complete, continuous, rational project of self, but rather a series of dynamically changing and complex self-representations constructed discursively throughout an individual's lifespan.³⁰ We incorporated this understanding of identity into our research. Additionally, we made a distinction between two terms, that is, "identity" and "self-identity". The former was related to how others perceived us, while the latter was internal and pertained to how we perceived ourselves. We also considered narratives a method of expressing self-identity.³¹

2.2 | Participants

This study was part of a larger project (2019–2021) examining the self-narratives constructed by people with advanced dementia in relation to discourses on old age, disability, and dementia. Eight people, chosen purposely from a group of 27 project participants, participated in this study, as only these individuals employed professional discourses to express their narrative identity. The inclusion criteria were as follows: (1) a medical diagnosis of late-onset

dementia, (2) moderate to the severe dementia (3) aged above 65 years, (4) being retired, (5) the ability to communicate (exclusion of people with severe aphasia), and (6) constructed narrative identity solely in relation to professional experiences. The medical diagnoses were made in accordance with the diagnostic criteria of ICD-10. No individuals refused to participate in the study.

The participants were aged from 66 to 89 ($M = 80$, $SD = 7.67$). These were three women and five men (Polish Caucasians). All of them were diagnosed with late-onset dementia due to Alzheimer's disease (AD, 2), vascular dementia (VD, 2), frontotemporal dementia (FTD, 1) and mixed etiology (MIXED, 3). All of them required assistance in daily activities because of advanced cognitive problems. Six of them resided in long-term care (LTC) facilities. Two of them were supported by formal caregivers at private homes. They all were retired and had various professions during their lifespan. Four of them had higher education, two individuals had secondary education, and the other two had vocational education. The characteristics of the study group are given in Table 1.

2.3 | Study design

The participants were invited to participate in face-to-face conversational style interviews. The interview scenarios were pilot tested on a group of five individuals in 2019. All interviewees were informed of the aims of the study and the procedures. Written and verbal consent was obtained from each individual prior to their participation in the study. The study procedures were approved by the Ethical Review Board at the SWPS University of Social Sciences and Humanities in Poland.

The participants were recruited from the outpatient clinics of geriatrics and neuropsychology and LTC facilities in Poland. Two of four LTC facilities responded positively to our request to conduct research interviews with their residents. A total of 30 participants were recruited for the project and three withdrew during the interview process. To determine participant eligibility, we obtained their medical records. We specifically checked for information regarding their diagnosis, age of onset, and current severity of dementia. No additional medical or neuropsychological evaluations were conducted for this study.

The first author, who is a geronto-psychologist, conducted individual interviews at the current place of residence of the interviewees without third-party involvement. The interviews were semi-structured and focused on exploring the self-image of people with dementia, their relationships, and their world in the context of their cognitive problems, functional difficulties, and aging (Table 2). We encouraged the participants to broaden their narratives with follow-up inquiries about the meaning and impact of their experiences on their self-identity. The interview duration ranged from 51 to 126 min ($M = 77$; $SD = 20.86$), depending on the interviewees' responses.

All interviews were audio-recorded, and the interviewer took supplementary field notes. The audio-recordings were transcribed

TABLE 1 Study participants.

Initials	Sex	Age	Diagnosis	Professions	Education	Place of residence (in months)
KL	F	72	FTD	Seamstress	Vocational	LTC (16)
MR	M	89	VD	Diplomat, education superintendent	Higher	LTC (12)
FS	M	86	MIXED	Deputy minister, mine director	Higher	Private home
AG	F	89	AD	HR staff	Secondary	LTC (7)
JE	M	82	VD	Glassblower, manager	Higher	Private home
AP	M	66	MIXED	Foreman	Vocational	LTC (4)
EW	F	80	AD	Paramedic	Secondary	LTC (23)
JS	M	77	MIXED	Foreman	Higher	LTC (12)

Abbreviations: AD, Alzheimer's disease; F, female; FTD, frontotemporal dementia; LTC, long-term care facility; M, male; MIXED, mixed dementia; VD, vascular dementia.

TABLE 2 Semi-structured interview.

Research field	Main question
Selfhood	Can you tell me something about yourself?
Relationships	What people are important to you?
Surroundings	Can you tell me about the place you currently live at?
Aging	What is 'aging' to you?
Ability	How do you understand 'ability'?
Dementia	What is 'dementia' to you?

verbatim using a simplified Jefferson transcription system,³² and the transcripts were checked for accuracy. The transcripts were not returned to the study participants.

2.4 | Data analysis

All transcripts were entered into the MaxQDA software. Both authors analyzed the transcripts separately and relevant notes were taken. The initial coding of the dataset was carried out by the first author based on mutually agreed coding units, which included self-perception, relationships (past and current), past experiences (work, family, education, important life events), present experiences (residence, health, age, everyday activity, loneliness) and future aspirations (dreams, plans, predictions). Based on this dataset, both authors independently coded only those fragments where the participants referred to their work experiences to ensure the reliability of the study. Any disagreements between the authors were resolved through discussion and re-examination of the data. The study sample ($n = 8$) reached the level of data saturation, which means that no new codes emerged, and redundancy was present in the data analysis. The prolonged engagement with the transcripts improved the trustworthiness of the data.

We conducted a textual-oriented discourse analysis (TODA), as described by Fairclough,²⁸ on the chosen fragments. The TODA consists of three iterative stages, that is, description, interpretation,

and explanation. Firstly, both authors conducted a descriptive analysis of each case, which involved analyzing the words, grammatical structures, styles, and conventions used in the text. Then, we collaborated to identify lexico-grammatical similarities between the cases to find common textual patterns. In the second stage, we discussed the interpretation of the context and text, with a focus on identifying the underlying discourses, pragmatic conventions of speech acts, and meaningful connections between interviewees' utterances. We also explored how the situational context of the study could influence the respondents' constructed utterances, such as differences between residents of LTC facilities or private homes, or the impact of wearing a medical uniform due to the COVID-19 restrictions on participants' engagement. In the third stage, we contextualized our findings within a wider societal context, particularly examining the impact of professional discourses on the social roles and relations of power to which people with dementia are subjected in Poland.

A reflexive approach was adopted by considering the relationship between the authors and the participants. It was important as the first author had already been familiar with three study participants in whom cognitive functions were trained. For this reason, the first author kept a reflexive journal throughout the data collection and analysis to recognize the influence of their prior experiences and assumptions and to prevent biased interpretations of the data.

In this paper, we removed all sensitive information related to the identity of the study participants. The quotes were translated from Polish into English and proofread. The translation is almost literal which sometimes resulted in chaotic English. We did it on purpose to show problems of the study participants with spelling, lexis, logic, punctuation, and grammar.

3 | RESULTS

The study participants worked on creating their narrative identities despite highly advanced cognitive difficulties. Even without such basic cognitive skills as counting to 20, the ability to sign, speak

fluently or to orientate in time and place, they were eager and able to convey stories about themselves and their world. Surprisingly, some interviews lasted for 2 hours. Below we described how people with dementia discursively created their narrative identities. Next, we presented how they constructed narrative identities in relation to time perspectives.

3.1 | The discursively constructed narrative identities

The study participants created narrative identities using discursive structures adequate to their professional experiences. The discourses integrated their memories into coherent and meaningful stories about themselves, which predominantly appeared in response to the first question: *Can you tell me something about yourself?* The participants provided various stories to reinforce this originally revealed self-image. Their discourses exhibited important information on their self-perception, their needs, and ways to fulfill them. It can be illustrated by the story provided by AP, who we found especially intriguing because, despite his speech that was the most distorted of all interviewees, he was still able to create a complex narrative identity.

He was a 66-year-old man diagnosed with moderate dementia due to mixed etiology. After a second stroke, he was unable to live on his own. As a result, his sons decided to move him to an LTC residence. He had been retired for a year and had previously worked as a foreman at a cyanide plant for over 20 years. At the beginning of the interview, AP stressed his current needs:

Because I at this moment/at this moment y: I would like for example (.) to be y: like-like I used to be right?

He repeatedly used the self-referential pronoun 'I', and clearly manifested his need 'to be like he used to be'. But who was he? The answer cannot be reduced to an objective statement: he was the father of two sons or a foreman. Forcing him to adopt our story about him would be an example of narrative dispossession. Our role was to create the conditions for him to retell his narrative identity. We were interested in how he perceived himself. AP revealed that after a stroke, he wanted to work, contrary to the doctor's opinion, which he described as follows:

It was cool because it was cool oh that one. And finally some days/ because it fi/fil/first Ry-Ricky bit. No! Ricky later the dust. Y: Vlad. Second to-to the dust. And-and but he lee-lees did t: than me. And so on right? Oh: [sighs] I was drawn to money right. I sp-speak/ I tell you tha:t well, I've been drawn to this money! This money was real! So like-like mo-mom or there father so I had fif-fifteen times I had such money. In those years! It well, so what did I ha-have to wa-wai/? [...] Atell-atull-at all I don-don't regret it. Because you will tell me. So-

so ma-ma-many boys bite the dust. And I/ and I'm still alive.

AP described his job as the source of his adventures. His narration shared structural elements with a legend. First, he juxtaposed the phrase 'bite the dust' representing his dangerous work with cyanide with a discourse on 'huge money' representing an economy of wealth. Secondly, he mixed work and an adventure discourse: he went on a journey without his parents' permission and risked his life to get rich. He got five loyal companions, each with a unique heroic ability (in working or feasting). Lastly, although his companions died, he managed to survive due to his guardian angel (grandparents):

But I say you right now. [heavily sighs] They bi-bite the dust, right? I-I-I don't bite the dust, right? But (.) you can believe me or not but I had a lovely granny (.) and grandpa. And: (.) she always sa-save me-me-me. I'm serious!

AP created a complex narrative identity irreducible to his identity roles. Using the legendary discourse, he described himself as a hero who faced lethal cyanide in return for wealth and esteem. Three times during the interview, he expressed that something 'is an Eldorado', a mythical golden city. Thus, his narrative identity could be depicted as 'El Hombre Dorado'—'the Golden Man'. All other participants in this study discursively constructed similar unique narrative identities.

3.2 | Narrative identities in relation to time perspectives

As shown by Ricouer⁹ and McAdams,¹⁰ researching narrative identity presumes that self-narratives are meaningful stories combining three-time perspectives, that is, the past, the present, and the future. In our study, the interviewees created narrations referring to the past ('who I used to be') and speculated about the present ('who I could be'). They gave their narrations a clear affective dimension, valuing positively or negatively the present and the past. Interestingly, none of them directly referred to the future ('who I will be'). This silence is significant and might indicate intentional disregard of the future. In this part, we depicted how they used the linguistic structure of the accomplished mode to represent the past, and the conditional sentence to talk about a better present.

3.2.1 | The past

All our interviewees positively valued the past as a foundation for their narrative identities. The temporal structures they used informed us about their need to ascribe meaning to their past and incorporate it into their current narrative identity. They used the

perfective aspect to emphasize that their professional life was over, but remained a source of positive nostalgia, as in the extract below:

/FS, aged 86, MIXED, deputy minister & mine director, living at home/

And I played sports competitively. And I was a director at the mine. And I was a deputy minister. Well, what more can this one do! And then after all this I went here into a well-deserved retirement.

Interestingly, all study participants used professional discourse to build and convey their narrative identities despite their opinions that their professional life was finished. It penetrated stories about their jobs, descriptions of current relationships, places of living, their experiences of aging, increasing disability, and dementia. Professional discourse consists of a set of attributions, vocabulary, expressions, language structures, and practices related to their work. It penetrated each utterance they made and every answer to our questions. Two further examples illustrate this phenomenon:

/JS, aged 77, MIXED, foreman, living in the LTC facility/

I: And what was the reason you came here?

JS: Because they convicted me.

I: Who convicted you?

JS: There was a case that they ne-need here a-at the f-f-f-facility right? Well, and and-and-and de-de-de-demand clients, right?

I: And who demanded it from you?

JS: Well, it-it authorities/ authorities. (.) of the hotel that demanded it.

/AG, aged 89, AD, HR staff; living in the LTC facility/

I: How are you here?

AG: I feel good. Why. Because/ (.) the staff th-at direct me in here (.) and our (.) the team so-called so i:t to the satisfaction of us no such leaps in-i:n staff. We're a pretty tight-knit team and/

I: And who belongs to this team?

AG: Well: (.) the department of employment of labor and pay [it isn't a personal only these are posts.

I: [Mhm.

AG: Well, and when a human is solid and a long-time employee, a human knows wh:at belongs to her and how to do (.) a human takes solidly. She is appreciated. And does not create any problems.

In both extracts, we inquired about experiences of moving to LTC facilities. Although they previously indicated that they were retired, the interviewees answered our questions with jargon such as 'facility', 'authorities', 'staff', 'team', and 'the department of employment of labor and pay' to describe their current state of residency. They defined themselves as a 'client' and a 'solid and a long-time employee' and emphasized hierarchical power relations to which they had to submit. JS mentioned being 'convicted', comparing his

stay at an LTC residence to a sentence. He also revealed those who had sentenced him, that is, 'hotel authorities' 'demand clients', effectively juxtaposing consumer discourse with prison discourse to express his living situation. Contrarily, AG described the hierarchical relation using the first-person plural pronoun—'we're a pretty tight-knit team'. In doing so, she gained a sense of corporate agency and by associating with the 'team' she allowed herself to positively evaluate the LTC staff. However, when speaking about her behavior at the LTC facility, she replaced the personal pronoun with an impersonal 'human'. Such a discursive practice objectifies the statement and turns it into an expression of rules and regulations. She created her narrative identity using a corporate discourse representing herself as an obedient instrument of authority.

Using professional discourse does not mean that people with dementia constructed their narrative identities solely via stories about their work. They marked their awareness of finishing professional career by using the perfective aspect ('I worked'). However, they still used professional discourses to describe their current world and the roles they had in it. Interestingly, the term "LTC facility" is ambiguous (not a home, hotel, prison or hospital). By using professional discourses, our interviewees tried to make sense of the place they inhabited despite this ambiguity. Furthermore, the professional discourses allowed them to negotiate their current narrative identities and emphasize important values. The values associated with their professional life were currently endangered, and work could potentially help them to build self-efficacy and self-esteem, provide a sense of agency, be a part of a larger group, and finally be visible. Therefore, they negotiated whether they could uphold these values by returning to their labor experiences.

3.2.2 | The better present

Narrative identity structures also realize the present temporal perspective. We illustrate how the interviewees expressed this perspective based on three extracts:

/AP, aged 66, MIXED, foreman, living in the LTC facility/

Because I at the moment at the moment y: I would like for example (.) to be y: such like-like I used to be right? Well, I-I know that-that it's y: still lo-lon-long way but well, I'm dor/ do-do w: what I ca/y what I can as truth be told. [...] I think I would still like to live. You know? Yes no-no yes well, surely it still. And very much still. I feel really up to the task.

/MR, aged 89, VD, diplomat, education superintendent, living in the LTC facility/

It's not that I want to criticize anything. Because I've ingrown in here. And I would/ I know that here I'm doomed for life. [laughs] To put it jokingly. I'm going to die here. I'd like to. But if there was something to

improve (...) then no I'm not saying bad absolutely. But I'd give maybe more competence and make the educational staff more qualified. Ladies educators. Because their work is very difficult with patients. [...] I want to die here. If my reality doesn't change that they have to suddenly deport me. Because I see with what sick people what care they receive. That they suddenly have to be deported somewhere.

*/KL, aged 72, FTD, seamstress, living in the LTC facility/
Well ma'm as/ if I had the opportunity I would sew. Only now-now I'm out of the sewing conditions. But at home I have fabrics. A lot I have. And (.) I think that if I find myself at home/ fab/ (.) if I find myself at home I will continue to use these fabrics. [...] Because I would like to go back to what I taught. What-what that/ and-and would like to return to that work. I mean physically.*

Our interviewees used the conditional sentence: 'if I ... that I would ...' to express potentiality, doubts, and hesitation. This is an important aspect in narrative identity construction, as making life into a meaningful story is frequently connected with speculating about alternative life scenarios. Those speculations might unravel unmet needs related to wishful thinking and expressed by the conditional sentence. All three interviewees used the conditional sentences to speak about satisfying their needs in the present, and reveal their needs directly by using another formula 'I would like to'. They expressed a desire to regain a pre-disease condition ('I would like to be like I used to be'), to live again ('I would still like to live') to die in a selected place ('I would like to die here') and to work ('I would like to return to that work'). Moreover, they speculated that those needs could be met. AP linked it with his own efforts and strength. KL stressed that she had all the resources necessary to start working again. She also precisely defined the conditions for satisfying these needs, such as returning home, and the ability to sew. What she did not have was decision-making. MR explained that meeting his needs depended on others who decided his fate. Through the sentences about 'being deported', he manifested anxiety of being deprived of a peaceful death by LTC authorities. However, he was convinced he could influence their decision by using compliments and avoiding criticism, which is why he was cautious in assessing LTC conditions. He juxtaposed satisfying his needs with satisfying the authorities who made decisions on his behalf. One thing is common in all these cases - our interviewees hoped that their needs would be met due to their personal qualities such as determination, skills and the ability to appreciate others.

But what if people with dementia express a lack of resources to fulfill their needs? They may start to devalue themselves. Two participants in our study built their narrative around identities with a strong conviction that they were nobody, which can be illustrated by the following extracts:

*/JE, aged 82, VD, glassblower, manager, living at home/
Well, there were some somewhere (.) something (..)*

something we went somewhere. We met. This things also flew away somehow so well. (..) This kind of society has grown old also. Some of them has already died. Well, it is what it is. There is nothing to be happy about. At the moment I'm also y: afraid of oh ge/ I don't know maybe I won't get out of bed tomorrow. No. Seriously I say because (.) well, it is like that: [...] I wo-would probably like to go back to the job: (.) live/ go. Well because/ well because something there to invent new is not there. And so at least I would start doing what I know how to do. [...] What I was doing back then is nowadays not important. Ridiculous job. And it used to be something. And you had to be able to do it. And today?

*/EW, age 80, AD, paramedic, living in the LTC facility/
Such-such an orphan. [*laughing*] It seems to me that that's I am/ because once upon a time it was a human who worked. I was always as you say appreciated. Can you imagine? I worked. They always liked me everywhere. If something then 'go to EW'. Or you understand if something then (.) they called or something. Well, it somehow seems to me/ now it seems to me that I'm such a nothing. [...] I was left alone. An orphan as they say. And that is why I've landed here. My kids couldn't stand and told me 'Mom we had to do something for you'. And besides that, as they say, I had a good job. A loving job. [...] Here in this place is important for me to be in harmony: with others. There is food. There is bedding. (.) What more do I need? Tell me ma'am. Well, what more do I need here? I don't argue with anyone. We all live in harmony for/ if there somebody that it-it (..) [*laughing*].*

The interviewees made a connection between labor and self-esteem, a sense of importance, appreciation, visibility and belonging to a group. Nevertheless, they expressed that they were currently deprived of these values. They also used the conditional sentence to exhibit their needs. JE explicitly wanted 'to go back to the job' and 'start doing what I know how to do'. For him, to act means to live, which he expressed by a slip of the tongue. However, he dismissed this desire as impossible to fulfill. His job was 'nowadays not important' and his health condition prevented him from the agency—he predicted not being able 'to get out of bed' soon. What he was left with was emptiness, longing for feeling valuable, something his job and friends provided. EW expressed loneliness calling herself 'an orphan' as opposed to 'a loving job' where she was seen and appreciated. She linked work and family as her aunt invited her to work and it was where she met her husband. Furthermore, her colleagues helped her to cope with grief after his tragic death. She returned the favor by being polite, helpful and loving. Although she tried to behave in the same way toward the LTC residents, they could not give her what she searched for ('if there somebody that it-it (..)'). However, she was aware of this impossibility and said that 'now it seems to me that I'm such a nothing'.

When researching the narrative identity of people with dementia, we identified that the conditional served as a marker of unmet needs and speculation about their fulfillment. This way the interviewees showed us what they needed to make their present better. Some of them rated their chances of meeting their needs positively, while others doubted that possibility and devalued themselves. Using the conditional sentence and complex verb structures also proved that people with advanced dementia were still capable of creating cause-and-effect sequences. The conditional sentence is a linguistic device for constructing logical structures of an unknown outcome or nature. Their usage means that our interviewees were aware of their limitations, life situations, and dependencies. Through the use of the conditional sentence, they expressed directly or indirectly their needs and conditions of their fulfillment. Therefore, it is a misconception to say that people with advanced dementia are disconnected from reality as they often clearly see their capabilities and limitations.

4 | DISCUSSION

We aimed to investigate the narrative identities of individuals with advanced dementia in relation to their professional experiences. Our findings indicate that despite their condition, individuals with dementia were still able to narrate various aspects of their self-identity, including power and ideological structures related to their historical background and current socioeconomic standing. By positioning themselves within the relational and dialogical context of the interview, the participants were able to communicate their self-identities through their linguistic behavior, which resembled a casual conversation. These identities were constructed and communicated contextually (e.g. moving to LTC facilities) and were subject to relentless negotiation (e.g. feeling useful). Thus, our study contributes to the larger body of research that suggests that self-identity is preserved in dementia.^{13,20,33–35}

Another finding of the study is that people with dementia constructed their narrative identity discursively. This means that they created temporary and contextual self-identities around familiar discourses that organize their utterances and memories. These findings challenge the prevailing medical understanding of identity, which suggests that it depends on various neural processes that support memory effectiveness.³⁴ In this understanding, individuals with dementia are perceived as inevitably losing their sense of self, as ‘amnesia makes it difficult for them to update their life story’,^{6(p215)} and their identity is ‘gradually dissolved, remaining only as faint outlines in memory’.^{1(p695)} However, our results show that even if memories fade, what remains in advanced dementia are ‘residual discourses’—the vestiges of class discourses acquired during lifespan which were used to perceive ourselves and organize our world. Therefore, even when memories are inconsistent or distorted, individuals with dementia still maintained a sense of identity due to discourse.

We specifically examined how professional experiences shaped the narrative identity of people with dementia. Similar to studies by Cohen-Mansfield et al.,²⁵ Batra et al.¹³ and Boyle,²⁶ work was found to be an important source of identity for our participants. Work provided

them with a sense of agency, self-efficacy, self-worth, importance, belonging, visibility, appreciation, value, and finally, power and authority. As noted by Herbert²³ and Silver,²⁴ older adults without major cognitive difficulties also attributed similar value to work activities. However, these work-associated values are especially endangered due to the sociopolitical outlook on dementia. Brooks et al.³⁶ described how people with dementia are often portrayed in the media as passive and helpless victims of dementia, with meaningless existences, experiencing mostly affliction and distress, and suggestively portrayed as incapable of meaningful communication with others. Our participants challenged these ideological convictions. For example, AP, the active “hero”, contested the belief that people with dementia are inactive burdens. MR challenged his low social standing through discourse while being convinced that he could influence the decisions of the LTC staff by using compliments and avoiding criticism. JS portrayed himself as a victim, not of dementia but of those who had power over him and ‘convicted’ him to move to the LTC facility against his will. KL stressed that she had a clear purpose in life, which was to continue working and in doing so, she denied claims that dementia had made her life pointless. It was interesting to note that except for FS, all study participants negotiated the possibility of returning to work. In a neoliberal society, people who are unable to work are often viewed as failing to satisfy the vision of “economic man”, which renders subjectivity as being produced through the economy of accumulation, wealth generation, and productivity.³⁷ In this context, people with dementia negotiate their status and social usefulness through the possibility of returning to work and regaining social value.

Our final findings are related to the temporal perspectives utilized by our respondents in constructing their identities. They perceived the past as a source of reflective nostalgia³⁸ and recalled work memories to acknowledge their current social or health limitations. They also constructed explicit visions of an alternative present by using the conditional sentence to express their unmet needs and create potential conditions for their satisfaction. Sutherland et al.¹⁶ noted that people with advanced dementia, especially those living in LTC facilities, were often stigmatized as unable to express their end-of-life needs. However, our participants challenged this assumption, accurately expressing their needs. For example, MS stated that he would like to die in the LTC facility, EW dreamed about being appreciated by LTC residents, and JE wanted to continue socially important work. Finally, the finding regarding the ‘lack of future’ is particularly interesting in the context of medical ideology that treats dementia as the equivalent of ‘social death’.³⁹ If dementia is seen as equivalent to death, it makes sense that the study participants internalized these stigmatizing beliefs and did not bother to construct a future for themselves.

4.1 | Limitations

The first limitation of this study is related to a relatively small dataset, which suggests that our findings need to be treated with caution. Our goal was to investigate the distinctiveness of individuals

with dementia who are often only viewed through the prism of neurodegeneration. Another limitation is that most participants were LTC residents, while most people with dementia in Poland reside in their own homes.⁴⁰ Moving to an LTC facility can threaten the expression of identity for older adults with dementia due to institutional restrictions and limited social contacts outside of these facilities.⁴¹ However, we found no significant differences between individuals living in LTC facilities and those living at home, as both groups used their work as a means of expressing their social status. This may be due to the limited number of people living at home. Further research should examine this group of people in greater depth. The final challenge was translating the interviewees' distorted utterances into English. We had to exclude dialect phrases or broken syllables because we could not translate them properly. By doing so, we lost some of the valuable interpretive markers to make our findings more available internationally.

4.2 | Implications

According to this study, individuals with advanced dementia were capable of constructing complex narrative identities through discourse. As emphasized by de Fina, the process of constructing an identity is socially grounded and involves a continuous confrontation of self with others.⁴² Therefore, we can only gain insight into the narrative identities of people with dementia through the dialogue. This requires time, active involvement and constant asking them who they are. In the dialogue, they can continue to integrate their personalities, define themselves, and participate in meaningful social relationships. Given that their narrative identities are organized discursively, this approach may be more effective in maintaining a sense of self-continuity than therapies focused on memory recall.

Another implication is that the narrative identity of individuals with advanced dementia can be researched, but scholars must adapt their methods to the participants' capabilities. CDA can be used with other methods,⁴³ as it focuses on analyzing power structures through linguistic practices. It allows identification of discursive structures expressed by people with dementia about their habits, values, or norms, and exposes medical presuppositions that underlie power assemblages, including social exclusion resulting from their non-normative language use and cognitive functioning. For example, one of the presuppositions is that they do not form a narrative identity due to memory problems.⁵ Another is that they cannot participate in scientific research due to language difficulties.⁴⁴ Through CDA, we were able to demonstrate that individuals with dementia adequately expressed that they perceived themselves within a framework of current power relations. We also showed that people with dementia created narrative identities that were complex and irreducible to their previous social roles (e.g. identity of a politician or a manager). Within the framework of narrative identities, they described the political economy central to their work, as well as the moral system it produced, in which they functioned in their adult lives.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Urszula Kłosińska: conception, design, analysis and interpretation of data, writing - original draft, review & editing. **Justyna Ziółkowska:** analysis and interpretation of data, critical article revision.

ACKNOWLEDGMENTS

We thank participants for volunteering in this research. This work was supported by an internal grant from the SWPS University of Social Science and Humanities. The funding body played no role in the design, execution, analysis and interpretation of data.

CONFLICT OF INTEREST STATEMENT

The authors declare no conflicts of interest.

DATA AVAILABILITY STATEMENT

The data that support the findings of this study are available on request from the corresponding author. The data are not publicly available due to privacy or ethical restrictions.

ETHICS STATEMENT

The study was approved by the Ethical Review Board at the SWPS University of Social Sciences and Humanities in Poland (No. 01/P/08/2020 of August 21, 2020).

ORCID

Urszula Kłosińska  <https://orcid.org/0000-0001-7988-2795>

Justyna Ziółkowska  <https://orcid.org/0000-0001-8828-6047>

REFERENCES

1. Mills MA. Narrative identity and dementia: a study of emotion and narrative in older people with dementia. *Ageing Soc.* 1997;17(6): 673-698. <https://doi.org/10.1017/S0144686X97006673>
2. Addis DR, Tippett LJ. Memory of myself: autobiographical memory and identity in Alzheimer's disease. *Memory.* 2004;12(1):56-74. <https://doi.org/10.1080/09658210244000423>
3. Jetten J, Haslam C, Pugliese C, Tonks J, Haslam SA. Declining autobiographical memory and the loss of identity: effects on well-being. *J Clin Exp Neuropsychol.* 2010;32(4):408-416. <https://doi.org/10.1080/13803390903140603>
4. El Haj M, Antoine P, Nandrino JL, Kapogiannis D. Autobiographical memory decline in Alzheimer's disease, a theoretical and clinical overview. *Ageing Res Rev.* 2015;23:183-192. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2015.07.001>
5. Heersmink R. Preserving narrative identity for dementia patients: embodiment, active environments, and distributed memory. *Neuroethics.* 2022;15(1):8. <https://doi.org/10.1007/s12152-022-09479-x>
6. Norberg A. Sense of self among persons with advanced dementia. In: Wisniewski T, ed. *Alzheimer's disease*. Codon Publications; 2019: 205-222.
7. Caddell LS, Clare L. The impact of dementia on self and identity: a systematic review. *Clin Psychol Rev.* 2010;30(1):113-126. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.10.003>
8. McAdams DP. Narrative identity: What is it? What does it do? How do you measure it? *Imagin, Cognit Pers.* 2018;37(3):359-372. <https://doi.org/10.1177/0276236618756704>
9. Ricœur P. *Memory, History, Forgetting*. University of Chicago Press; 2010.

10. McAdams DP. Narrative identity and the life story. In: John OP, Robins RW, eds. *Handbook of personality: Theory and research*. 4th ed. Guilford Press; 2021:122-141.
11. Oleś P. Autonarracyjna aktywność człowieka. In: Janusz B, Gdowska K, Barbaro Bde, eds. *Narracja: Teoria i praktyka*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 2008:37-52.
12. Hydén L.-C, Forsblad M. Narrative identity and dementia. In: Glinborg C, La Mata M, eds. *Identity construction and illness narratives in persons with disabilities*. Routledge; 2021:53-66.
13. Batra S, Sullivan J, Williams BR, Geldmacher DS. Qualitative assessment of self-identity in people with advanced dementia. *Dementia*. 2016;15(5):1260-1278. <https://doi.org/10.1177/1471301215601619>
14. Arvanitakis Z, Shah RC, Bennett DA. Diagnosis and management of dementia: review. *JAMA*. 2019;322(16):1589-1599. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.4782>
15. McAdams DP, McLean KC. Narrative identity. *Curr Dir Psychol Sci*. 2013;22(3):233-238. <https://doi.org/10.1177/0963721413475622>
16. Sutherland N, St Amant O, Dupuis S, Kontos P, Wiersma E, Brennan M. Just and inclusive end-of-life decision-making for long-term care home residents with dementia: a qualitative study protocol. *BMC Palliat Care*. 2022;21(1):202. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01097-x>
17. Taylor JS, DeMers SM, Vig EK, Borson S. The disappearing subject: exclusion of people with cognitive impairment and dementia from geriatrics research. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60(3):413-419. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2011.03847.x>
18. Baldwin C. The narrative dispossession of people with dementia: thinking about the theory and method of narrative. In: Milnes K, ed. *Narrative, memory, and knowledge: Representations, aesthetics, and contexts*. University of Huddersfield; 2006:101-109.
19. Villar F, Serrat R, Bravo-Segal S. Giving them a voice: challenges to narrative agency in people with dementia. *Geriatrics*. 2019;4(1):20. <https://doi.org/10.3390/geriatrics4010020>
20. Sabat SR, Harré R. The construction and deconstruction of self in Alzheimer's disease. *Ageing Soc*. 1992;12(4):443-461. <https://doi.org/10.1017/S0144686X00005262>
21. Foster K. Work, narrative identity and social affiliation. *Work Employ Soc*. 2012;26(6):935-950. <https://doi.org/10.1177/0950017012458024>
22. Manor S. Trying to be someone you can never be again: retirement as a signifier of old age. *Ageing Soc*. 2017;37(5):985-1005. <https://doi.org/10.1017/S0144686X16000155>
23. Herbert A. Why older rural women in Ireland want to work: it's not all about the money. *Ageing Soc*. 2021;1-23. <https://doi.org/10.1017/S0144686X21001501>
24. Silver MP. The unbearable lightness of being retired. *Can J Aging*. 2019;38(1):21-34. <https://doi.org/10.1017/S0714980818000466>
25. Cohen-Mansfield J, Parpura-Gill A, Golander H. Salience of self-identity roles in persons with dementia: differences in perceptions among elderly persons, family members and caregivers. *Soc Sci Med*. 2006;62(3):745-757. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.06.031>
26. Boyle G. Revealing gendered identity and agency in dementia. *Health Soc Care Community*. 2017;25(6):1787-1793. <https://doi.org/10.1111/hsc.12452>
27. Egan M, Hobson S, Fearing VG. Dementia and occupation: a review of the literature. *Can J Occup Ther*. 2006;73(3):132-140. <https://doi.org/10.2182/cjot.05.0015>
28. Fairclough N. *Language and Power*. 3rd ed. Routledge, Taylor & Francis Group; 2015.
29. Barker C, Galasiński D. *Cultural Studies and Discourse Analysis: A Dialogue on Language and Identity*. Sage Publications; 2007.
30. Benwell B, Stokoe E. *Discourse and Identity*. Edinburgh University Press; 2014.
31. de Fina A. Narrative and identities. In: de Fina A, Georgakopoulou A, eds. *The Handbook of Narrative Analysis*. John Wiley & Sons, Inc; 2015:349-368.
32. Howitt D. *Introduction to Qualitative Methods in Psychology*. 3rd ed. Pearson Education; 2016.
33. Hedman R, Hansebo G, Ternstedt B.-M, Hellström I, Norberg A. How people with Alzheimer's disease express their sense of self: analysis using Rom Harré's theory of selfhood. *Dementia*. 2013;12(6):713-733. <https://doi.org/10.1177/1471301212444053>
34. Strikwerda-Brown C, Grilli MD, Andrews-Hanna J, Irish M. All is not lost-Rethinking the nature of memory and the self in dementia. *Ageing Res Rev*. 2019;54:100932. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2019.100932>
35. Sabat SR. Capacity for decision-making in Alzheimer's disease: selfhood, positioning and semiotic people. *Aust N Z J Psychiatr*. 2005;39(11-12):1030-1035. <https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2005.01722.x>
36. Brookes G, Harvey K, Chadborn N, Dening T. Our biggest killer: multimodal discourse representations of dementia in the British press. *Soc Semiotic*. 2018;28(3):371-395. <https://doi.org/10.1080/10350330.2017.1345111>
37. Bishop JP, Lysaught MT, Michel AA. *Biopolitics after Neuroscience: Morality and the Economy of Virtue*. Bloomsbury Publishing Plc; 2022.
38. Boym S. *The Future of Nostalgia*. Basic Books; 2001.
39. Borgstrom E. Social death. *QJM*. 2017;110(1):5-7. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hcw183>
40. Rusowicz J, Pezdek K, Szczepańska-Gieracha J. Needs of Alzheimer's charges' caregivers in Poland in the Covid-19 pandemic-an observational study. *Int J Environ Res Publ Health*. 2021;18(9):4493. <https://doi.org/10.3390/ijerph18094493>
41. Paddock K, Brown Wilson C, Walshe C, Todd C. Care home life and identity: a qualitative case study. *Gerontologist*. 2019;59(4):655-664. <https://doi.org/10.1093/geront/gny090>
42. de Fina A. Discourse and identity. In: van Dijk T, ed. *Discourse studies: A multidisciplinary introduction*. 2nd ed. Sage Publications; 2011:263-282.
43. Phillipson L, Hammond A. More than talking. *Int J Qual Methods*. 2018;17(1):160940691878278. <https://doi.org/10.1177/1609406918782784>
44. Shannon K, Montayre J, Neville S. Nothing about us Without us: research methods enabling participation for aged care residents Who have dementia. *Int J Qual Methods*. 2021;20:1-8. <https://doi.org/10.1177/16094069211055938>

How to cite this article: Kłosińska U, Ziółkowska J.

Discourses of work life in narrative identities of people with advanced dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2023:e5921.

<https://doi.org/10.1002/gps.5921>

ARTYKUŁ 2: Family relationships as a source of narrative identity of people with advanced dementia

Kłosińska, U., & Leszko, M. (2023). Family relationships as a source of narrative identity of people with advanced dementia. *BMC Geriatrics*, 23(546). <https://doi.org/10.1186/s12877-023-04258-6>

RESEARCH

Open Access



Family relationships as a source of narrative identity of people with advanced dementia

Urszula Kłosińska^{1*} and Magdalena Leszko²

Abstract

Background The growing body of research on narrative identity, while helpful, rarely focuses on people with dementia. In this paper, we explore how individuals living with advanced dementia construct their narrative identities in relation to their family experiences, which play a crucial role in shaping identity as shown by recent studies.

Methods We conducted a qualitative study using data from 15 semi-structured interviews with people aged 66 to 94 who have advanced dementia. The data were analyzed using a textual-oriented discourse analysis.

Results We identified two discourses—autobiographical and economic—that organize their narrative identities. Through the autobiographical discourse, participants emphasized their sense of belonging within a social group and their role as custodians of family identity. Within the economic discourse, they negotiated their social utility and value, particularly in response to demeaning discourses targeting individuals who do not accumulate wealth. In the structural analysis, we identified two narrative types—looped or unfolding—that depend on their affective experiences related to their family. We especially explored how the repetition of narrative threads by individuals with dementia might indicate a traumatic background rather than just memory disruptions.

Conclusions This study provides insights into the narrative identities of individuals with advanced dementia, shedding light on the intersection of family experiences and identity formation in this population.

Keywords Advanced dementia, Narrative identity, Family, Critical discourse analysis

Background

Narrative identity is ‘a person’s internalized and evolving life story, integrating the reconstructed past and imagined future to provide life with some degree of unity and purpose’ [1]. Considered an important aspect of personality, narrative identity persists inasmuch as our ability to accumulate new experiences. Through expressing self-defining stories we reveal who we are, explain how and why we become particular people, communicate what

matters most in our lives, give meaning to our experiences, and maintain a sense of self-continuity [2].

Illness disrupts life continuity which provides new circumstances for meaning-making and structuring our self-stories [3]. Narratively framing ourselves and our illnesses affects our quality of life, mental health, and potential for recovery [4]. Integrating the meaning of stressful experiences also impacts our ability to cope with stress and can slow or accelerate biological aging [5]. Therefore, recently the function of narrative identities has been studied in the context of living with chronic somatic diseases, such as endometriosis [6], HIV [7] or cancer [8], and coping with various types of mental disorders like mood disorders [9], bipolar disorder [10], psychosis spectrum [11], PTSD [12], and borderline personality [13].

*Correspondence:

Urszula Kłosińska
uklosinska@swps.edu.pl

¹Faculty of Psychology, SWPS University of Social Sciences and Humanities, ul. Ostrowskiego 30B, Wrocław 53-238, Poland

²Department of Psychology, University of Szczecin, Szczecin, Poland



© The Author(s) 2023. **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article’s Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article’s Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated in a credit line to the data.

To the best of our knowledge, the narrative identities of people with dementia have been studied far too rarely [14–18]. It is interesting as dementia is widely considered one of the biggest challenges of the 21st century due to the increasing number of its cases and incurable status which causes significant public health burden to individuals, families, and society [19]. As the population ages, research that deepens our knowledge about dementia's impact on narrative identity is warranted.

There are at least two reasons why studying the narrative identity of people living with dementia is not common. First, narrative identity has usually been operationalized through the efficacy of autobiographical memory [20]. The two most common symptoms of dementia are impairment of memory and a gradual loss of communication abilities [21]. Thus, people with dementia, whose autobiographical memories are disturbed, were considered as doomed to lose their sense of self [22]. However, our previous study [23] showed that forasmuch as people with dementia can communicate with others, they create meaningful and complex narrative identities. They do so by organizing their narrative identity discursively even in advanced stages of dementia, despite severe memory and language impairment. Second, people with dementia are often stigmatized as unable to participate in research procedures [24]. As McAdams listed [25], there are several approaches to examining narrative identity. Some authors use standardized methods such as *Life-story Interview* [26], *Awareness of Narrative Identity Questionnaire* [27], or analysis of written personal narratives in response to a given prompt [28]. Others encourage participants to freely construct narrations and then researchers code their responses for objectively defined constructs such as: agency and communion themes, redemption and contamination, elaborative processing, meaning-making, and coherence [29]. Finally, participants themselves are asked to perform self-ratings on their descriptions [30, 31]. Because of aphasia and memory impairment, people with advanced dementia could have difficulty with self-rating, writing a longer self-story, or keeping an imposed topic in mind. Thus, traditional methods of measurement may not be effective in exploring their narrative identities. In this study we examined the narrative identities of people with dementia by implementing discourse analysis. This method allows us to extrapolate meaningful data from a range of fragmentary material of varied granularity. Our aim was to search for identity-related textual markers even in enunciations of people unable to freely construct narrations suitable for Adler's methodology or with speech impairments requiring constant interviewer's engagement, without which no longer narratives could be constructed and recorded.

We aim to investigate how family experiences influence the narrative identity of individuals with dementia. It is

well established that family, as the primary social group, plays a crucial role in developing identity [32]. However, most research focuses on adolescents and it is unclear how family relationships shape the narrative identity of individuals with dementia. Researchers stressed that family roles can have a potential impact on the identity of individuals with dementia [33–35]. People with dementia often have limited social networks with family members being the only meaningful units [36]. This study builds on existing literature by broadening the perspective of individuals with dementia. Therefore, we explore how people with advanced dementia discursively constructed their narrative identities in relation to family experiences. Our study focuses on two research questions:

1. How do people with advanced dementia discursively construct their narrative identities?
2. What discourses do they use to express their family relationships?

Materials and methods

Theoretical framework

The concept of narrative identity has been studied using empirical approaches such as social constructivism, social psychology, cognitive narratology, and critical linguistic approaches [37]. In this study, we used a textual-oriented approach to discourse analysis (TODA) [38] to examine the narrative identity of individuals with late-onset dementia. This approach posits that identity is a fluid, fragmentary, contingent, and discursively constituted construct of selfhood rather than a static and finished entity [37]. It is shaped by language and social practices rather than external factors alone, such as material possessions, socioeconomic class, gender, or age [39]. This approach views identity as being embedded in a dynamic self-narrative and narrative analysis as a method of studying it [40]. Finally, it acknowledges that identities are positioned in relation to societal schemes and institutions of power [39] and, therefore, cannot be fully understood without considering the discourses that shape them. By discourse, we understand a set of practices of representing extralinguistic reality and a way of constructing social structures via language [41].

Participants and study procedure

The data for the present study were part of a larger project, running from 2019 to 2021, examining the self-narratives constructed by people with advanced dementia in relation to discourses on old age, disability, and dementia. Analyses based on data from this larger study have been previously published [23]; however, the study reported there involves exploring the narrative identities of individuals with advanced dementia formed through their professional experiences. Fifteen people, chosen purposely from a group of 27 project participants,

Table 1 Study participants

Initials	Sex	Age	Diagnosis	Education	Marital status	Children	Place of residence (in months)
DC	F	69	PSP	Higher	Divorced	1	LTC (5)
DM	F	87	AD	Secondary	Widowed	3	LTC (23)
BR	F	94	VD	Secondary	Widowed	4	LTC (23)
TP	F	83	MIXED	Secondary	Widowed	1	LTC (24)
MC	F	82	AD	Secondary	Widowed	3	LTC (12)
CB	M	79	DLB	Vocational	Widowed	1	LTC (15)
GK	F	90	DLB	Primary	Widowed	2	LTC (33)
JG	F	89	AD	Higher	Widowed	2	LTC (21)
JZ	F	75	MIXED	Secondary	Widowed	2	LTC (10)
KS	F	78	VD	Higher	Widowed	2	LTC (15)
KL	F	83	AD	Secondary	Widowed	1	LTC (21)
EP	F	88	VD	Secondary	Widowed	1	LTC (10)
DN	F	80	AD	Secondary	Married	1	Private home
BB	F	66	AD	Secondary	Married	1	Private home
JD	F	73	AD	Primary	Widowed	1	Private home

M: male, F: female, LTC: long-term care facility, AD: Alzheimer’s disease, DLB: Dementia with Lewy bodies, VD: Vascular dementia, MIXED: Dementia due to mixed etiology, PSP: Progressive supranuclear palsy

participated in this study. The eligibility requirements included: (1) a medical diagnosis of late-onset dementia, (2) presenting in the moderate to the severe stage (3) aged above 65, (4) retired, (5) retaining the ability to communicate, and who (6) constructed their narrative identity solely in relation to family experiences. None of the participants dropped out or refused to participate during the study.

The participants were aged from 66 to 94 (M=81, SD=7.71) and identified as women, with the exception of one man. They were diagnosed with dementia in the moderate to severe stages due to: Alzheimer’s disease (n=7), vascular dementia (n=3), dementia with Lewy bodies (n=2), dementia due to mixed etiology (n=2), and progressive supranuclear palsy (n=1). All of them needed assistance in daily activities. Twelve of them had lived in the long-term care (LTC) facility for at least five months (M=18, SD=7.52), and three people who lived in their own homes were supported by their relatives. Only 2 women were married and the other participants were widowed (n=12) or divorced (n=1). All of them have children with whom they have regular contact. Most of the participants had secondary education, but the sample also included people with primary (n=2), vocational (n=1), or higher education (n=3). We summarized the study sample characteristics in Table 1.

Individuals with dementia belong to a vulnerable population and their comfort is of prime importance. The study protocol was approved by the Ethical Review Board at the SWPS University of Social Sciences and Humanities in Poland and while conducting the study, we analyzed ethical guidelines [42–44]. The participants were recruited from geriatric and neuropsychology clinics and two long-term care (LTC) facilities in Poland. We invited

Table 2 Semi-structured interview

Research field	Main question
Selfhood	Can you tell me something about yourself?
Relationships	What people are important to you?
Surroundings	Can you tell me about the place you currently live at?
Aging	What is ‘aging’ to you?
Ability	How do you understand ‘ability’?
Dementia	What is ‘dementia’ to you?

them face-to-face to take part in conversational-style interviews that were pilot tested in a group of five people in 2019. All interviewees provided both written and verbal consent to participate after obtaining approval from their relatives and LTC managers. The interviews were semi-structured and focused on exploring the self-image of people with dementia, their relationships, and their world, in the context of their cognitive impairment, functional disability, and aging (see Table 2). This interview structure was used through the entire project.

All participants were encouraged to answer our questions and, depending on their responses, we continued our inquiries to broaden the scope of their stories. All interviews were conducted one-on-one by the first author in private rooms at the participants’ current living facilities. The first author also made field notes containing interpretative comments, body language, facial expressions, feelings, and the content during each interview. One interview was conducted with each participant without repetition. Interviews lasted from 48 to 79 min (M=59; SD=9.49). Interviews were voice-recorded and transcribed using a simplified Jefferson transcription system [45]. The transcripts were not returned to the study participants.

Data analysis

The authors started their analysis by coding the dataset to focus only on those fragments in which the participants created self-narrations. Transcripts were coded by the first author with the use of the MaxQDA software (v.20.4.1). The units of coding that an independent qualitative researcher reviewed included: self-perception, relationships with loved ones (both past and present), family experiences (positive and negative), self-events (occurring during childhood, adulthood, and old age), and the individual's image of the future.

Using TODA, we conducted a two-step iterative textual analysis of each case, including linguistic analysis (focusing on lexico-grammatical aspects) and interdiscursive analysis (examining genres, discourses, and textual styles). Following Halliday [46], we assumed that lexico-grammatical forms of language are the primary carriers of meaning and are used unconsciously to reflect external reality. Therefore, when analyzing discourses, we were interested in both the semantic and syntactic aspects of the utterances, their functions within the situational context, and the social practices they accomplished. To compare our findings, we looked for common linguistic, discursive, and textual patterns among all cases in the dataset. Finally, we contextualized our results within the broader socio-historical context to understand the ideology underlying the identified discourses.

Here, we redacted any information that could identify our participants. The quotes were translated from Polish to English and proofread for accuracy. In order to preserve the lexical and syntactic aspects of the original utterances, along with any errors in spelling, logic, punctuation, and grammar that may have occurred due to aphasia, their translations are intentionally literal, even if this results in somewhat “disjointed” English.

We applied various strategies to strengthen the trustworthiness of our analysis [47]. To increase credibility and consistency, we used investigator triangulation, peer examination of our findings, audit trails, and reflexivity on our own biases. We also reached data saturation with eight interviews, beyond which no new relevant findings emerged from the dataset. To enhance the transferability of our findings, we provided a rich description of the context, research procedure, and study participants. We also aimed to maximize diversity in the study sample to allow for a greater range of applications for the research findings.

Results

All participants in this study produced complex narrations about themselves despite major cognitive difficulties, such as anomia or severe autobiographical memory impairment. In response to the first question: *Can you tell me something about yourself?*, individuals

began describing their inner worlds, including complex descriptions of settings, unexpected events, psychological/physical responses, unplanned actions, attempts, and consequences, as outlined in Herman [48]. Their narrations convey the experiences of living through their storyworld, evaluations of themselves and others, and interpretations of how various events shape their current self. We divided the results into two parts reflecting the structure of our analysis. The first part presents the results of a content analysis of the interviewee narratives, examining how their autobiographical and economic discourses convey their affective relationship with their families. The second part focuses on narrative structure to show how it connects with positive or negative evaluations of family experiences.

Involvement in the relationship with the family members

Past and present relationships with family members were recurrent themes that organized the narrative identities of all participants in this study. Twelve people described themselves by reconstructing their family story. We identified this as a marker of autobiographical discourse [cf. 49]. However, three interlocutors focused on their current health problems rather than on telling their family stories. They stressed how their current situation made them financially dependent on their children. In this section, we will show how those two groups construct meaningful narrative identities by using autobiographical or economical discourses.

Autobiographical discourses

Twelve out of fifteen study participants created their narrative identities in relation to their family history. Their narratives are dominated by autobiographical discourse. We distinguished a set of grammatical markers of this discourse. First, our interlocutors often use first person plural forms (‘we’) denoting ‘me and my family’ to describe their relationships with their parents, siblings, spouse, or children. By association with ‘we’, they explicitly profile themselves as a part of a social group thus expressing belonging to a community [cf. 50]. In their stories, family members are indispensable life companions. They express that belonging to a family is an important aspect of their identity, even if their loved ones passed away or stopped living together (they moved to an LTC facility).

Participants whose narratives were dominated by the autobiographical discourse also organized the history of their family (and thus their own life story) spatially and not temporally. They could indicate important locations of life events in the family context, but they could not precisely pinpoint the time of those events. We illustrate this with the following two extracts:

/DN, age 80, AD/

DN: Because I am a potato (.)

I: A potato?

DN: Potato (.) [laughing]

I: So you come from Greater Poland Voivodeship?

DN: Yes. [...] I was born right **there**. I lived **there** with my parents for some time. **There** too my father comes/ came from Włoszczkowa. It's over **there** behind Rawicz too, right? So we are all potatoes.

I: And how did you find yourself here?

DN: Well, because my father got a job **here**, right?

Well, he was the commander of the industrial guard.

He was a military man by origin (.) Well, and **here** he got a job right? Well, and **this** is where we later moved to. (.)

I: And how old were you when you moved here to Silesia? =

DN: = Jesus. Gosh how old was I? (.) I already went to school because later I moved **here**. (.) You know what? Well, it's hard for me to say how old I was, oh gosh.

/CB, age 79, DLB/

CB: I: had/ y: have two sisters. (.) My dad also. And i-i/ in the military we've been everywhere. In Siemianowice. In Łąbędy. I drove also when I to the military jo-joi/ came (.) so **that** too y: y: in Gliwice I was. I had driven i-i-in Nysa. And in Nysa **there** is the centra:l/ this y:/ thereof **this**/ oh what is it called? (.) **This** intelligence is (.) central. **Here** at **this** old station. Now I've heard how they moved it to/ to the new station/ to **this** old station in Nysa. **There** were such: (.) fortifications. It's **there** only grandma used to go. [showing] She always stayed like **that** and went in. Always everyday because her husband is buried **there**. And she told us that **there** i/ in-in-in (.) some year soldiers still crawl/ were coming out in fifties sometime. Solders (.) who didn't know that the war was over.

I: Did I understand that you come from Nysa?

CB: No: not Nysa. I don't. In Nysa I served.

I: So, where do you come from?

CB: From Siemianowice. I'm Silesian-born.

Both interlocutors begin their narrations by geographically contextualizing self-events by listing the names of places where these events occurred. By doing so, they also attribute regional identity to their family and themselves. DN introduces herself as *a potato* which is a regionalism used by people from middle Poland voivodeship to stress their rural origin and farmer heritage. CB introduces himself as *a Silesian-born*, identifying himself with another regional Polish identity. By emphasizing their regional identity they express communal belonging

despite relocation to different regions or an LTC facility. DN also stressed the shared, familial aspect of regional identity by saying: *We are all potatoes*. Interestingly, our interlocutors manifested their regional origins from the beginning of our interviews. Utilizing the positioning theory assumption [51], we could state that they try to avoid being treated as an outcast, a person who is "other than us" [39]. Because being 'other' can be determined by geographical boundaries, the speakers stressed their regional origin to emphasize their self-perception as group members.

In the extracts below, besides using proper location names, DN and CB described places relevant to their narrative identity with spatial deixis, such as *here/there* and *this/that*. Therefore, they organized their narrative identities by evoking spaces, which remain meaningful and familiar to them despite having no clear reference for their interlocutors. Interestingly, even if DN and CB had difficulties with the temporal designation of life-story events, they still organized them, by switching between past and present tense to build causal connections between events, or referring to life stages associated with a particular activity (*I already went to school and when I to the military came*).

We noticed that our study participants used spatial references to denominate close relationships. They expressed that being physically close means being emotionally close to their loved ones. Those staying in their own homes indicated that their family members live nearby and mentioned places where they spent time together. For those who live in the LTC facility the primary attribute of emotional engagement was the frequency of physical visits by their loved ones. This is illustrated by a comment of one study participant:

/JZ, age 75, MIXED/

I was visited twice by my daughter and (.) and-a:nd my son too. They are very/very back me up. And I love them very much too.

Our participants often reconstructed their life stories in relation to their family history in a wider socio-historical context. In particular, World War II and living under a communist or Soviet regime were recalled mostly. See the extract below:

/BR, age 94, VD/

BR: We've had it tough because y: when the Ruskies entered, well then, my father had to flee from the east/ eastern areas of Volhynia.

I: And why did he have to flee Volhynia?

BR: Well it's simply because y: dad married a Ukrainian woman. And ma'am y: Ruskies when they entered they just sim/ for sure/ anyway all y: friends

who then lived in that eastern area of Volhynia, so Ruskies deported everyone. They shot everyone. They destroyed everyone! But father y he was interested in those situations their/ those people what Ru/ pe/ they lo/ Ruskies do what like after-after that. (.) and just from the news it came out that he would definitely not survive. So he left us in Volhynia alone. And alone he de: departed to the family in Siedlce.

BR narrates her tough childhood situation by referencing historical background of massacres of Poles in Volhynia and Eastern Galicia. She precisely identifies the cause of her situation – a cross-cultural marriage, she therefore recognizes the historical backdrop of socio-political tensions between Poles and Ukrainians. She operates with the past tense to organize sequences of events and to present the causal relationship between historical events, family circumstances, and her own traumatic experiences. She expresses the affective engagement by emphasizing the phrase *they destroyed everyone* and by using a discursive marker of contempt by referring to Russians as *Ruskies*. Furthermore, she uses the conditional mode in relation to the past to present arguments for her father's decision to escape Volhynia. She not only tries to reconstruct the past but also speculates about her father's motivations.

In this section, we showed how participants in this study construct their narrative identities using autobiographical discourse. We identified the following markers of the autobiographical discourse: association with the first person plural 'we-the family' to express a sense of belonging to a social group, the spatial organization of self-events, assuming a regional identity, expressing a sense of emotional intimacy in relationships, and finally describing their family history in a broader socio-historical context to give meaning to self-events.

Economical discourses

As mentioned initially, three participants made their health problems a leading theme of their narrative identity, family relationships and self-perception. These three women introduced themselves as ill-stricken and focused on reconstructing the history of their illness. However, their acceptance for their condition varied. DC negotiated the possibility to live independently and meet her daily needs on her own despite being aware of neuro-cognitive symptoms such as falls, memory and speech impairment. KS believed in the possibility of recovery and emphasized the efforts she put into the rehabilitation of left-sided palsy. Only EP seemed to accept her dementia and transfer to the LTC facility as a consequence of the progressing disability.

All three women maintained close relationships only with their children. Having lost their husbands in early

adulthood required them all to fulfill the role of the sole economic supporters of their families. All three narratively depicted the family as an economic unit whose purpose is to finance the needs of its members. See the following extract:

/KS, age 78, VD/

[My daughter] is jealous that a mother-in-law y: bought a house for my son and her daughter as a wedding gift. She thinks I bought it. She on/ when she was 18, she wanted an apartment, so I gave her my apartment, which I had been paying for some years. And I signed the apartment over to her. My son wanted a car, so I bought him a Cinquecento, and now she thinks I bought him the house. I say 'Tell me, where did I get the money? There is no dad. Where was I supposed to earn so many thousands for a house like that?'. After all, it cost over a million. He has a villa not a house. And now she is looking for a boyfriend too to tease him that he too/ that she too has a boyfriend with a house like that.

Here, KS describes family conflict using specific economic lexica. She narrates using verbs related to economic discourse, such as: *bought, gave, paying, signed over, earn, cost*, and lexica referencing the state of possession (*my apartment; signed over to her; he has a villa*), exchange relationships (*wedding gift; bought him a Cinquecento*), asset valuation (*thousand; over a million; a villa not a house*). First, she described the relationship with her children, identifying it in terms of meeting financial needs: *my son/daughter wanted it, so I bought it/gave it*. By narrating her actions in the first person singular (*I did*), she stressed her independence and self-efficacy in managing her property. This discourse allowed KS to give meaning to the emotions of her daughter and explain her negative affect (jealousy) as a manifestation of economic unfulfillment. She also describes motivations through economic discourse – her daughter seeks a partner to be able to economically rival her son's fortune. Thus, she describes the motivation for having close relationships as being connected to the desire to multiply wealth. Finally, through economic discourse, she marks relationships of power and superiority. In her story, people constantly compete economically to gain social superiority. Her daughter competes with her son over who gets more from her and KS competes with the son's mother-in-law, whose economic status allowed her to buy *a villa*, while KS can only afford to buy *a Cinquecento*, or *sign over an apartment*. She therefore narratively explains to herself why she cannot meet the needs of her daughter, who makes excessive demands of her.

The economic discourse was used by all three participants in the context of their illness to anticipate the

needs of their family members, give meaning to their affects and motivations, and define power relationships. The extracts below illustrate these features:

/DC, age 69, PSP/

I: What is the most frightening thing about a disease-related old age?

DN: Well that we will be on o-ourselves/ o-on: on someone's dependence. That it will be a burden. (...) [continues in a crying voice] Because it will be if/ the burden fo:r the family. And a huge one.

/KS, age 78, VD/

KS: My son pays for me.

I: And how do you take care of this place? About the common spaces here? Because the halls/=

KS: =Well, it's a pity there aren't any stores. There is completely nothing here. This is such a hole. My son sends me whatever I want. He is the one who sent me coffee. He sent me waffles. He always sends me fruits. So, he takes care of me.

/EP, age 88, VD/

EP: My husband left a lot of plots. Gradually my son is selling [it]. From that he pays me here. [...] At the moment it is important for me this stay here. I told you I passed by my house and without a shrug.

I: And what would you like to achieve by being here?

EP: [sights] Mrs. Jane keeps asking me how long we will be here. And I say 'as long as our children have enough money'. If they run out of money, they have to take us home. Because being here is not for free. The fees are high.

I: Mhm.

EP: It's just we are. That's why I say 'You know Mrs. Jane as if we don't have money, then we have things packed and to mine.'

Here, all three women emphasize dependence on their children's decisions and financial capabilities. However, this dependency evokes different feelings for each of them. DC perceives her illness as a financial problem for the family. She uses an idiom to express fear of being a *huge burden* to her family. During the interview, she struggled with accepting this narrative identity and speculated it would have negative consequences on her daughter's career and family life. This internal conflict manifested linguistically in unfinished sentences, stuttering, a crying voice, and the pronouns she used. She objectified her doubts, attributing them to a communal 'we' (*We will be*), or hiding her agency behind an unspecified entity (*It will be*) instead of taking them upon herself (*I am a burden*). In contrast, KS has consistently viewed familial relations as an exchange of economic goods. She

openly admits that her son pays for her stay at the LTC facility and lists items he purchases to fulfill her needs. She concludes that this is proof of his devotion and care. EP described her son selling off his father's assets to pay for her stay at the LTC facility. She stresses the need to stay at the LTC facility as long as possible. However, she is worried that this might not be possible for financial reasons. She expresses those concerns using plural pronouns (*We will be here*) and presents them as part of a dialogue with LTC staff members to objectify her worries, distance herself from them or find comfort.

In this section, we discussed how three participants frame their narrative identities within an economical discourse. We showed how they created the image of the family serving a mutual fulfillment of economic needs. We stressed that within economic discourse they defined power relationships and gave meaning to both their own and their loved ones' affects and motivations.

Positive and negative evaluation of familial experiences

Structure-wise, participants in this study created two types of narratives: unfolding or looped. The former was used by twelve interviewees whose families were a source of positive experiences and feelings of safety. They constructed their narrative identities by proceeding from one self-story to another. Through these stories they highlighted character traits and important needs, presenting multiple self-images. Their stories also had a clear temporal organization. By referring to the past, the interviewees sought to explain who they had become. By talking about the future, they expressed their needs and expectations. See the extract below:

/GK, age 90, DLB/

GK: My husband was a good (.) man. I: missed him very very much. And I miss him still, I say, because (.) because so many years and yet I can't e: forget. [...] Well, and I was left alone you know? And that's why my grandchildren/ grandson ga:ve me here to be taken care of. Because he says/ they would/ they were afraid that:/ (...) They work. They go to work and I'm alone so I might not make it to the phone and/

I: And why do you need to be taken care of Mrs. G?

GK: Well because/ well because I'm alone. Well. And a/ and it's/ my age I already have (.) ma'am. That's why the grandchildren (.) were afraid that something would happen to me. That m: I might-might fall over.

Participants who described positive family experiences identified with shared family values. They used familial relationships with living and deceased loved ones to exemplify being helpful, caring, and capable. Interestingly, two women used the present tense to talk about

their deceased relatives. Such behavior is usually interpreted as confabulation. Nevertheless, in this case, the relationships with deceased relatives were a source of self-efficacy and an internalized value system. Therefore, the use of the present tense here is not just a grammatical mistake, a symptom of memory disruption, but marks a discursive practice to retain the relationships that are crucial to the current self-perception. Let us illustrate this with an extract from our conversation with JG.

/JG, age 89, AD/

JG: And I had such a Grandmother. My beloved good Nanny. She was teaching me everything. [...] All the times we went on trips. Sometimes we went to the mountains for a couple of days, so that there would be this movement.

I: With grandma?=-

JG: =Yes, yes. So n:-nice memories I have. She has fond memories. I have fond memories. We're good together. Sometimes see. Meet each other. Talk. Sit. One to co:me to the other.

I: You meet your grandma?

JG: Of course, I also sometimes meet.

I: But when you're 89 years old, how old is your grandma?

JG: [laughs] Grandma is holding up well.

I: Did I understand correctly that grandma is still alive?

JG: Yes. Grandma is from a family of (.) long-lived. (.) And she also knew how to do everything. She knew how to do everything.

[...]

I: Can you tell me who you are now?

JG: Everything and nothing. [laughing]

I: What does it mean?

JG: When I'm needed I'm taken here. When I'm needed somewhere else I'm taken somewhere else. Then they come to me and tell me: 'Grandma let's go here. Or let's go there. Or let's go this.' And well, we go together. (.) I embroidered a lot of things. I crocheted. Because I, in turn, learned from my Grandma. And my Grandma always said: 'Remember, learn everything so you know everything in life so no one surprises you.'

Here, JG described her grandmother as a life teacher whose guidance gave her a sense of being *needed*, enabling positive interactions with others. Although JG denied her grandmother's death, she did so cheerfully by arguing that her grandmother *is holding up well* as she is of *the long-lived*. The interviewee operated with two temporal frames: past, when she described her grandmother's actions (*was teaching, we went on trips, she knew how to do everything*), and present, to describe her continuous

relationship with her grandmother (*we're good together, meet, talk*). Thus, she separated the grandmother who was a life teacher (past) from the grandmother with whom she retains a bond (present). She used this discursive procedure to maintain a relationship with the deceased grandmother even if by contaminating both past and present agency. Moreover, using objectifying independent speech she referred to herself as *Grandma*, the same lexeme she used to address her grandmother. Thereby, she both identified with her grandmother's values and interiorized this authority figure becoming a life teacher for the younger generations. Accepting the loss of the relationship with her grandmother would be to kill the *Grandma* identity within herself.

We identified the looped narration in three interviews. Its key feature was an iteration of the same story multiple times even when the conversation moved on to other topics. It seemed as if our interviewees had only one or two stories to tell about themselves. The lists of repeated threads were: (JD) living with an alcoholic husband+an abandonment by mother, (DM) being exiled with the entire family to a prisoner-of-war camp, (KL) mother's death+abuse by father, brother, and husband. All these threads were clearly related to trauma and a loss of security. These looped narratives emphasized heroism or suffering, reinforcing a consistent narrative identity self-image of a hero (JD) or a victim (KL, DM). JD posed as a survivor that was able to live and raise her son against all circumstances. KL angrily repeated that her father, brother, and husband forced her to do exhausting physical work. She declared that she despised all men and used invectives and irony to express her rage, calling them: 'loafer', 'great lord', 'dump', or 'sucker'. Instead of attempting to positively reevaluate her experiences, she relentlessly emphasized being the victim of the harmful male agency. DM described herself as a victim of war. In her narrative everything happened before, during, or after the war. She did not engage in any non-war topics, giving only yes or no answers to our inquiries. When she mentioned her war experiences, her phrases became longer and she shared her emotional attitude by increasing speech tempo or silencing her voice.

These women focused not on describing the traumatic self-event but on its impact on their current situation. We want to illustrate this with the example of JD. She repeated the story about abandonment by her mother five times during the interview. She explains this caused her to never befriend her sister. At the end of our conversation, she negotiated if and how the separation from her sister impacted her loneliness.

/JD, age 73, AD/

JD: Well you know, because I know that I supposedly have this family somewhere but I don't have right?

And I would be happy too right? If I had, right? [I: [Mhm.

JD: Toward oneself/ ones/ well, but that's how it must have been, you know? And/ and that's wh/ why not once I'm not what what/ not what as it should be, right.

I: And what you should be?

JD: Because! I feel so lonely. I know that somewhere out there in the world I have a sister and I don't know her, right? I'll tell you it's also you know a bit overwhelming. Except that I've already learned to live with it, right? Now I say I'm alone, right?

Ultimately, participants in this study created two types of narratives: unfolding and looped. Our interlocutors predominantly used the former. For them, the family was a source of positive experiences and provided a sense of security. They integrated family values and described important traits for self-image through family relationships: helpfulness, caring, and self-reliance. As a result, they created complex narrative identities consisting of many self-images, consecutively uttered in new self-stories. In contrast, people who created looped narrations did not identify with their families. They iterated traumatic events related to family experiences. Within these stories they constantly returned to a single self-image of a hero or a victim. They were unable to move beyond this trauma-induced structure, to which they subordinated their entire narrative identities. Without voicing these traumatic stories, it would be impossible for them to express their identity.

Discussion

Our study shows that despite significant memory loss and aphasia, people with advanced dementia construct complex and coherent self-stories which fulfill the narrative criteria [48]. Referencing social constructivism theory [52], we demonstrate that our interviewees narrated all three aspects of identity. They maintained a personal identity (Self 1) by using first-person pronouns such as “I,” “me,” “mine,” “my,” and “our.” They described their personal attributes (Self 2) by talking about who they were, are, and will become in the future, as well as by describing their traits, skills, and beliefs. Those individuals also exhibited a social self (Self 3) by presenting themselves in conversations with us and describing how they are positioned in relationships with important others. Based on these results, we conclude that the belief that dementia itself leads to a loss of identity [22] is not supported by our findings.

Recent debates problematize whether people with dementia can generally participate in research [53, 54]. Therefore, we conducted semi-structured interviews in a casual conversational style at the participants place of

residence to allow people with dementia to comfortably engage in self-narratives rather than conforming to the demands of the research procedure. We utilized TODA to focus on narrative identity-related textual markers in their utterances, rather than on cognitive deficits that impeded their understanding. This approach allowed us to interpret the data obtained without prior theoretical assumptions and thus “give voice” to those with dementia themselves [55]. We agree with Shannon, Montayre, and Neville [56] that research inclusivity is paramount in respecting the fundamental human rights of people with dementia to freedom of expression and participation in debates on health policies that concern their lives.

Our participants shaped their narrative identities by depicting themselves and their social roles in relation to their family experiences. Family researchers stress that every family creates its own identity, which is a set of its norms, power relations, events, and heritage (ethnicity, nationality, class, race) [32]. The family also produces its own consumption practices that shape its structure, values system, and forms of communication between its members [57]. These family aspects - social, historical, and economic were stressed by our participants who employed autobiographical and economical discourses in constructing their self-narrations.

The use of autobiographical discourse allows people with advanced dementia to emphasize belonging to a social group and functioning as the keepers of a family identity. Their narrative identities had a hierarchical structure, similar to the one described by Sabat and Harre [52] or Marsh and Shavelson [58]. The self (*I*) was a part of a family (*we*), which was a part of a regional group (*Silesian-born, the potato*) with shared historical memories (*Volhynia Massacre*). Participants organized their narratives spatially using spatial deixis to reference significant places and emphasize relations between physical and emotional proximity. As discussed by Chen [39], such discursive practices define who is inside or outside a social group, therefore our participants used these both to avoid exclusion and pose as storytellers passing knowledge to younger generations. That social role often conforms to social expectations towards older people [59].

Three participants defined family power relations with economic discourse, exhibiting neoliberal economic principles [60]. Within this framework, they positioned themselves as a burden to wealth generation, as women dependent on men, or as a former asset disposer who believes that her children owe her a debt of gratitude. Their descriptions presented a model in which the non-working subject becomes a social ‘parasite’ when not producing or multiplying value. This issue was discussed by Burch [61], who described disablist hate speech used to politically justify cutting financial support and vent feelings of frustration related to financial instability. Perhaps,

that is why these three women negotiate whether their past agency and usefulness outweigh their current economic dependency to emphasize their social utility. Interestingly, these individuals internalized the economics of later adulthood, rather than the dominant socialist economic policies of their youth. This would imply that people with dementia can incorporate new ideological systems into their narrative identity, despite clear episodic memory disorders manifested by favoring past over present knowledge [cf. 62].

The last finding shows that people with dementia structure their narrative identity differently regarding the affective value of their family experiences. If family was a source of positive experiences and feelings of safety, they constructed unfolding narratives consisting of many self-stories, presented multiple self-images, and identified with family values. However, if they experienced family-related trauma, their narrative identity looped, becoming an iterated trauma story with a singular self-image of a hero or a victim. Vankeen et al. [12] show that narratives of traumatic experiences were less coherent, reflected unfinished attempts at meaning-making, and shared similarities with continuous rumination. Thus, perseveration of narrative threads by people with dementia is not just a symptom of cognitive impairment [63] but may also mark a non-adaptive form of coping with important life-events of a possible traumatic background.

Limitations

Our study has several limitations. One is the dominance of women in the research sample. Women more often than men tend to respond to prompts asking for narratives, seem to focus on interpersonal domains, and share more developed narratives [64]. They also dominate in the population of people with late-onset dementia [65]. Future research should therefore expand to capture more male family-related narratives. Furthermore, considering the gender-age specificity of our interviewees, we recognize the potential need for additional discursive studies that concentrate on family economics and gender roles in Poland. These studies would be instrumental in providing a more comprehensive context for understanding the discourses of women with advanced dementia. This, in turn, is crucial for gaining insights into how social habitus influences their narrative identity. Another limitation is that the majority of participants were nursing home residents, whereas the majority of people with dementia in Poland live in their own homes [66]. Moving to a LTC can threaten the expression of identity for older adults with dementia due to institutional restrictions and limited social contacts outside of these facilities [67]. However, we did not find significant differences in the construction of narrative identities between people living at home and LTC residents. This may be due to the limited number

of people living at home included in the study. Further research should examine this group of people in greater depth. Finally, in order to make the findings accessible internationally we inevitably lose some valuable interpretive leads in the translation process. Some dialect phrases or broken off syllables had to be omitted as we could not find an English equivalent for them. However, we have taken the greatest efforts to make the translation as close to the original as possible, preserving grammatical and semantic distortions and aphatic features in participants' utterances.

Acknowledgements

We thank participants for volunteering in this research.

Authors' contributions

UK: Conception, design, data acquisition, analysis and interpretation, drafting the article, all revisions and final approval. ML: Data analysis and interpretation, drafting the article, all revisions and final approval.

Funding

The authors did not receive any financial support for the study.

Data Availability

The data that support the findings of this study are available on request from the corresponding author, [UK]. The data are not publicly available due to their containing information that could compromise the privacy of research participants.

Declarations

Ethical approval and consent to participate

The study was approved by Ethical Review Board at the SWPS University of Social Sciences and Humanities in Poland (No. 01/P/08/2020 from August 21, 2020). All interviewees provided written informed consent to participate in the research project and agreed to have their data published in the article. All methods were carried out in accordance with relevant guidelines and regulations.

Consent for publication

Not Applicable.

Competing interests

The authors declare no competing interests.

Received: 26 May 2023 / Accepted: 27 August 2023

Published online: 08 September 2023

References

- McAdams DP, McLean KC. Narrative identity. *Curr Dir Psychol Sci*. 2013;22:233–8. <https://doi.org/10.1177/0963721413475622>
- McAdams DP. Narrative identity and the Life Story. In: John OP, Robins RW, editors. *Handbook of personality: theory and research*. 4th ed. New York: Guilford Press; 2021. pp. 122–41.
- Charmaz K. *Good days, bad days: the self in chronic illness and time*. New Brunswick: Rutgers Univ. Press; 1991.
- Thomsen DK, Holm T, Jensen R, Lind M, Pedersen AM. *Storying mental illness and personal recovery*. Cambridge: Cambridge Univ. Press; 2023.
- Mason AE, Adler JM, Puterman E, Lakmazaheri A, Brucker M, Aschbacher K, Epel ES. Stress resilience: Narrative identity may buffer the longitudinal effects of chronic caregiving stress on mental health and telomere shortening. *Brain Behav Immun*. 2019;77:101–9. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2018.12.010>

6. Marschall H, Hansen KE, Forman A, Thomsen DK. Storying endometriosis: examining relationships between narrative identity, mental health, and pain. *J Res Pers*. 2021;91:1–46. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2020.104062>
7. Holm T, Thomsen DK, Huling KS, Fischer MW, Lysaker PH. Narrative identity, Metacognition, and well-being in patients with Schizophrenia or HIV. *J Nerv Ment Dis*. 2020;208:958–65. <https://doi.org/10.1097/NMD.0000000000001238>
8. Martino ML, Lemmo D, Moylan J, Stevenson C, Bonalume L, Freda MF, Singer JA. The role and function of autobiographical memory narratives during the emotional Processing of Intra Cancer Treatment: an empirically-derived memory coding system. *Int J Environ Res Public Health*. 2023. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021492>
9. Jensen RAA, Thomsen DK, Bliksted VF, Ladegaard N. Narrative identity in psychopathology: a negative past and a Bright but Foreshortened Future. *Psychiatry Res*. 2020;290:113103. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113103>
10. Pedersen AM, Nielsen Straarup K, Thomsen DK. Narrative identity in female patients with remitted bipolar disorder: a negative past and a foreshortened future. *Memory*. 2018;26:219–28. <https://doi.org/10.1080/09658211.2017.1344250>
11. Cowan HR, Mittal VA, McAdams DP. Narrative identity in the psychosis spectrum: a systematic review and developmental model. *Clin Psychol Rev*. 2021;88:102067. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2021.102067>
12. Vanaken L, Smeets T, Bijttebier P, Hermans D. Keep Calm and carry on: the Relations between Narrative Coherence, Trauma, Social Support, Psychological Well-Being, and cortisol responses. *Front Psychol*. 2021;12:558044. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.558044>
13. Sajjadi SF, Gross J, Sellbom M, Hayne H. Narrative identity in borderline personality disorder. *Personal Disord*. 2022;13:12–23. <https://doi.org/10.1037/per0000476>
14. Mills MA. Narrative identity and dementia: a study of emotion and narrative in older people with dementia. *Ageing Soc*. 1997;17:673–98.
15. Hydén L-C, Forsblad M. Narrative identity and dementia. In: Glntborg C, La Mata Md, editors. *Identity construction and illness narratives in persons with disabilities*. Abingdon: Routledge; 2021. pp. 53–66. <https://doi.org/10.4324/9781003021612-5>
16. Hydén L-C. *Entangled narratives: collaborative storytelling and the Re-Imagining of Dementia*. Oxford: Oxford University Press.
17. Phinney A. Fluctuating awareness and the Breakdown of the illness narrative in Dementia. *Dementia*. 2002;1:329–44. <https://doi.org/10.1177/147130120200100305>
18. Baldwin C. The narrative dispossession of people with dementia: thinking about the theory and method of narrative. In: Milnes K, editor. *Narrative, memory, and knowledge: representations, aesthetics, and contexts*. Huddersfield: University of Huddersfield; 2006. pp. 101–9.
19. Harrison KL, Ritchie CS, Patel K, Hunt LJ, Covinsky KE, Yaffe K, Smith AK. Care settings and clinical characteristics of older adults with moderately severe dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2019;67:1907–12. <https://doi.org/10.1111/jgs.16054>
20. Heersmink R. Preserving narrative identity for Dementia Patients: Embodiment, active environments, and distributed memory. *Neuroethics*. 2022. <https://doi.org/10.1007/s12152-022-09479-x>
21. Arvanitakis Z, Shah RC, Bennett DA. Diagnosis and management of dementia: review. *JAMA*. 2019;322:1589–99. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.4782>
22. Norberg A. Sense of self among persons with Advanced Dementia. In: Wisniewski T, editor. *Alzheimer's disease*. Brisbane: Codon Publications; 2019. pp. 205–22.
23. Kłosińska U, Ziółkowska J. Discourses of work life in narrative identities of people with advanced dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2023;38:e5921. <https://doi.org/10.1002/gps.5921>
24. Rewerska-Juško M, Rejdak K. Social Stigma of People with Dementia. *J Alzheimers Dis*. 2020;78:1339–43. <https://doi.org/10.3233/JAD-201004>
25. McAdams DP. Narrative identity: what is it? What does it do? How do you measure it? *Imagin Cogn Pers*. 2018;37:359–72. <https://doi.org/10.1177/0276236618756704>
26. McAdams DP. *Power, intimacy, and the life story*. New York: Guilford Press; 1988.
27. Hallford DJ, Mellor D. Development and validation of the awareness of Narrative Identity Questionnaire (ANIQ). *Assessment*. 2017;24:399–413. <https://doi.org/10.1177/1073191115607046>
28. McLean KC, Syed M, Pasupathi M, Adler JM, Dunlop WL, Drustrup D, et al. The empirical structure of narrative identity: the initial Big Three. *J Pers Soc Psychol*. 2020;119:920–44. <https://doi.org/10.1037/pspp0000247>
29. Adler JM, Lodi-Smith J, Philippe FL, Houle I. The Incremental Validity of Narrative Identity in Predicting Well-Being: a review of the field and recommendations for the future. *Pers Soc Psychol Rev*. 2016;20:142–75. <https://doi.org/10.1177/1088868315585068>
30. Holm T, Thomsen DK. Self-event connections in life stories, Self-Concept Clarity, and dissociation: examining their relations with symptoms of psychopathology. *Imagin Cogn Pers*. 2018;37:293–317. <https://doi.org/10.1177/0276236617733839>
31. Panattoni K, McLean KC. The curious case of the coding and self-ratings mismatches: a methodological and theoretical Detective Story. *Imagin Cogn Pers*. 2018;37:248–70. <https://doi.org/10.1177/0276236617733835>
32. Wiking K, Gyberg F, Wängqvist M, Svensson Y. Family identity and deviations from the Master Narrative in Sweden. *Identity*. 2022;1–18. <https://doi.org/10.1080/15283488.2022.2146694>
33. Batra S, Sullivan J, Williams BR, Geldmacher DS. Qualitative assessment of self-identity in people with advanced dementia. *Dementia*. 2016;15:1260–78. <https://doi.org/10.1177/1471301215601619>
34. Cohen-Mansfield J, Parpura-Gill A, Golanter H. Salience of self-identity roles in persons with dementia: differences in perceptions among elderly persons, family members and caregivers. *Soc Sci Med*. 2006;62:745–57. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.06.031>
35. Hennelly N, Cooney A, Houghton C, O'Shea E. Personhood and Dementia Care: a qualitative evidence synthesis of the perspectives of people with dementia. *Gerontologist*. 2021;61:85–100. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz159>
36. de Vugt M, Dröes R-M. Social health in dementia. Towards a positive dementia discourse. *Ageing Ment Health*. 2017;21:1–3. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1262822>
37. Benwell B, Stokoe E. *Discourse and identity*. Edinburgh: Edinburgh University Press; 2014.
38. Fairclough N. *Critical discourse analysis: the critical study of language*. 2nd ed. Harlow: Longman; 2010.
39. Chen MY. The space of identity. In: Duszak A, editor. *Us and others*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company; 2002. pp. 87–109. <https://doi.org/10.1075/pbns.98.06che>
40. Somers MR. The narrative constitution of identity: a relational and network approach. *Theor Soc*. 1994;23:605–49. <https://doi.org/10.1007/BF00992905>
41. Galasiński D, Ziółkowska J. Discursive constructions of the suicidal process. London: Bloomsbury Academic; 2020.
42. Hellström I, Nolan M, Nordenfelt L, Lundh U. Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nurs Ethics*. 2007;14:608–19. <https://doi.org/10.1177/0969733007080206>
43. Rivett E. Research involving people with dementia: a literature review. *WWOP*. 2017;21:107–14. <https://doi.org/10.1108/WWOP-11-2016-0033>
44. West E, Stuckelberger A, Pautex S, Staaks J, Gysels M. Operationalising ethical challenges in dementia research: a systematic review of current evidence. *Age Ageing*. 2017;46:678–87. <https://doi.org/10.1093/ageing/afw250>
45. Howitt D. *Introduction to qualitative methods in psychology*. 3rd ed. Harlow: Pearson Education; 2016.
46. Halliday MAK. *An introduction to functional grammar*. 3rd ed. London: Routledge; 2004.
47. Merriam SB, Tisdell EJ. *Qualitative research: a guide to design and implementation*. 4th ed. San Francisco: Wiley & Sons; 2016.
48. Herman D. *Basic elements of narrative*. New York: John Wiley & Sons; 2009.
49. Marcus L. *Auto/biographical discourses: theory, criticism, practice*. Manchester: Manchester Univ. Press; 2006.
50. Helmbrecht J. Grammar and function of we. In: Duszak A, editor. *Us and others*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company; 2002. pp. 31–49. <https://doi.org/10.1075/pbns.98.03hel>
51. Harré R. Positioning theory. In: Tracy K, editor. *The international encyclopedia of language and social interaction*. Chichester: Wiley-Blackwell; 2015. pp. 1–9. <https://doi.org/10.1002/9781118611463.wbielsi120>
52. Sabat SR, Harré R. The construction and deconstruction of self in Alzheimer's Disease. *Ageing Soc*. 1992;12:443–61. <https://doi.org/10.1017/S0144686X00005262>
53. Frank L, Jennings LA, Petersen RC, Majid T, Gilmore-Bykovskiy A, Schicker L, Karlawish J. Participation of persons with dementia and their caregivers in research. *J Am Geriatr Soc*. 2021;69:1784–92. <https://doi.org/10.1111/jgs.17340>
54. Gove D, Diaz-Ponce A, Georges J, Moniz-Cook E, Mountain G, Chattat R, Øksnebjerg L. Alzheimer Europe's position on involving people with

- dementia in research through PPI (patient and public involvement). *Aging Ment Health*. 2018;22:723–9. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1317334>
55. Greene B, Ostroushko M, Melius J. Finding Joy and purpose through singing: giving Voice to People living with dementia. *Creat Nurs*. 2022;28:274–8. <https://doi.org/10.1891/CN-2022-0048>
56. Shannon K, Montayre J, Neville S. Nothing about us without us: Research Methods enabling participation for aged care residents who have dementia. *Int J Qual Methods*. 2021;20:1–8. <https://doi.org/10.1177/16094069211055938>
57. Epp AM, Price LL. Family identity: a Framework of Identity Interplay in Consumption Practices. *J Consum Res*. 2008;35:50–70. <https://doi.org/10.1086/529535>
58. Marsh HW, Shavelson R. Self-Concept. Its multifaceted, hierarchical structure. *Educational Psychol*. 1985;20:107–23. https://doi.org/10.1207/s15326985ep2003_1
59. Lind M, Bluck S, McAdams DP. More vulnerable? The Life Story Approach highlights older People's potential for Strength during the pandemic. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2021;76:45–8. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbaa105>
60. Bihr A. *La novlangue néolibérale: La rhétorique du fétichisme capitaliste*. 2nd ed. Lausanne: Editions Syllepse; 2017.
61. Burch L. You are a parasite on the productive classes: online disablism hate speech in austere times. *Disabil Soc*. 2018;33:392–415. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1411250>
62. Eriksen S, Bartlett RL, Grov EK, Ibsen TL, Telenius EW, Mork Rokstad AM. The experience of lived time in people with dementia: a systematic Meta-synthesis. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2020;49:435–55. <https://doi.org/10.1159/000511225>
63. Pekkala S, Albert ML, Spiro A, Erkinjuntti T. Perseveration in Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2008;25:109–14. <https://doi.org/10.1159/000112476>
64. Fivush R, Grysman A. Narrative and gender as mutually constituted meaning-making systems. *Memory Mind & Media*. 2022;1:1–14. <https://doi.org/10.1017/mem.2021.4>
65. Mielke MM. Sex and gender differences in Alzheimer's Disease Dementia. *Psychiatr Times*. 2018;35:14–7.
66. Rusowicz J, Pezdek K, Szczepańska-Gieracha J. Needs of Alzheimer's charges' caregivers in Poland in the Covid-19 Pandemic-An observational study. *Int J Environ Res Public Health*. 2021. <https://doi.org/10.3390/ijerph18094493>
67. Paddock K, Brown Wilson C, Walshe C, Todd C. Care Home Life and Identity: a qualitative case study. *Gerontologist*. 2019;59:655–64. <https://doi.org/10.1093/geront/gny090>

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Urszula Kłosińska MSc psychologist, PhD student, psychotherapist in training, certified trainer of the Montessori Senior method.

Magdalena Leszko PhD, an associate professor in psychology, psychotherapist, certified trainer of the Positive Approach to Care method.

ARTYKUŁ 3: Do I have symptoms of dementia - a discursive study of awareness and shame among people with advanced dementia

Kłosińska, U., & Leszko, M. (in review). Do I have symptoms of dementia - a discursive study of awareness and shame among people with advanced dementia. *The Gerontologist*.



Author Dashboard

- 1 Submitted Manuscripts >
- Start New Submission >
- 5 Most Recent E-mails >

Submitted Manuscripts

STATUS	ID	TITLE	CREATED	SUBMITTED
✉ Contact Journal ME: Allemann, Alexandra ME: Goncea, Izzy	TG-2023-0599	Do I have symptoms of dementia - a discursive study of awareness and shame among people with advanced dementia View Submission	28-Jul-2023	01-Aug-2023

- Under Review



Do I have symptoms of dementia - a discursive study of awareness and shame among people with advanced dementia

Journal:	<i>The Gerontologist</i>
Manuscript ID	Draft
Manuscript Type:	Research Article
Keywords:	Dementia, Qualitative analysis: Critical discourse analysis, Psychology of aging/ psychiatry, Medicine/Medical/Geriatrics (general issues), Sociology of aging/social Gerontology
Other Keywords:	awareness, shame

SCHOLARONE™
Manuscripts

1
2
3 **Title: Do I have symptoms of dementia - a discursive study of awareness and shame**
4 **among people with advanced dementia**
5
6

7 *Short title: Do I have symptoms of dementia?*
8
9

10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

For Peer Review

Declarations

Statement of ethical approval: The study was approved by [Blinded for Review]. All interviewees provided written informed consent to participate in the research project and agreed to have their data published in the article. All methods were carried out in accordance with COREQ guidelines.

Data availability statement: The data that support the findings of this study are available on request from the corresponding author. The data are not publicly available due to their containing information that could compromise the privacy of research participants.

Statement of competing interest: The authors declare that there is no conflict of interest.

Statement of funding: This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Abstract

Purpose: This study explores the narrated experiences of individuals with advanced stages of late-onset dementia, focusing on their diagnosis awareness. Such framing is motivated by two reasons. Firstly, there is a lack of consensus regarding the prevalence of anosognosia among people with dementia. Secondly, research on anosognosia often neglects to address the important issues of shame and stigma associated with receiving a dementia diagnosis.

Methods: For this qualitative study, a total of 27 participants ranging in age from 66 to 94 were involved. The data collected was analyzed using textual-oriented discourse analysis.

Results: Our findings indicated that individuals with dementia struggled to comprehend the medical terminology used to describe their experiences within biomedical standards. The interviewees utilized five negative discourses on dementia, which shaped their attitudes toward the condition and people diagnosed with it. These discourses depicted dementia as an illness, negative ageing, a devaluation, a burden, and a life tragedy. Moreover, study participants did not outright reject the diagnosis but rather negotiated its acceptance within the context of shame associated with dementia.

Discussion: The concept of anosognosia can serve as a mechanism of social control and stigmatization of people with dementia within the dominant biomedical discourse.

Keywords: dementia, advanced stage, awareness, anosognosia, shame, critical discourse analysis

1. Introduction

People with dementia are usually considered as those who: have limited awareness of their cognitive decline (Wilson et al., 2016), experience emotional changes (Nelis et al., 2011), have social difficulties (Hengstschläger et al., 2022), develop behavioral issues (Carolis et al., 2015), or experience difficulties with daily activities (Dourado et al., 2016). However, it is not clear to what extent awareness of one's own health condition (anosognosia) is impaired in dementia. Symptom awareness usually refers to the ability to consciously acknowledge, reflect on, and communicate the experiences that are linked to one's illness (Phinney et al., 2002). As noted by Alexander et al. (2021), in different studies the estimates of how impaired awareness is in people with dementia ranges from 20 to 81 per cent, and depends on how, and in whom it was measured. Another conviction is that dementia, especially resulting from Alzheimer's disease, inevitably leads to severe anosognosia as the disease progresses (Cacciamani et al., 2021). However, self-reported awareness is not a static construct and can increase during the course of one's condition (Alexander et al., 2022). For example, Alsayw et al. (2020) described that people with advanced dementia are aware of their cognitive difficulties and can communicate it. Unfortunately, the conviction that people with dementia are unaware of their condition underpins dehumanizing practices: not asking for their permission before treatment, questioning their body's sensations, ignoring their need for privacy in the bathroom, or excluding them from participating in social activities (Boddington & Featherstone, 2018). For these reasons, studying the awareness of one's self-condition in dementia is warranted. This is crucial for people with advanced dementia as they have historically received comparatively less research attention (Pacas Fronza et al., 2022; Ruijter et al., 2020).

There is no consensus on how to diagnose anosognosia but commonly three methods are used: clinical rating, patient-caregiver discrepancies, and prediction of performance discrepancies (Ruijter et al., 2020). Among the first two methods, there are three common questionnaires to measure levels of awareness: the Clinical Insight Rating Scale (Ott & Fogel, 1992), the Abridged Anosognosia Questionnaire – Dementia (Turró-Garriga et al., 2014), and the Anosognosia Questionnaire-Dementia (Migliorelli et al., 1995). They all contain similar types of confrontational questions about cognitive functioning (e.g., *Do you have problems remembering appointments?*) and socially unacceptable behaviors (e.g., *Are you more egotistic, paying less attention to other people's needs?*). The assumption is that a person with dementia will readily disclose the presence of changes in cognitive and social functioning to a clinician who defines it as something problematic. Thus, those methods overlook the context of an individual's meaning-making process, as well as the anxiety about the social stigma that can

1
2
3 cause people to avoid accepting a diagnosis of dementia (Aldridge et al., 2019; Xanthopoulou
4 & McCabe, 2019). In this study, we describe how to communicate about dementia symptoms
5 so as not to trigger feelings of anxiety which can lead to hiding embarrassing experiences
6 resulting in mistaken conclusions that the individuals with dementia are unaware of their own
7 condition.
8
9

10
11 In the systematic review Mitchell and colleagues (2013) presented that the anxiety of being
12 stigmatized is linked with experiencing shame, which is considered the central experience of
13 people diagnosed with dementia. Classically, within the symbolic interactionist approach,
14 shame was understood as the meaning given to physiological arousal, the opposite of pride,
15 which is triggered when individuals predict being negatively assessed by members of their
16 social group as incompetent or morally inferior in key dimensions of their self-identity
17 (Goffman, 1990; Scheff, 2003). Shame was also distinguished from embarrassment as a holistic
18 and threatening core of self-identity, rather than simply an awareness of a singular breach of
19 social norms (Shott, 1979). Researchers have shown that people with dementia often judge
20 themselves negatively due to perceived diminishing competencies, losing independence
21 (Aldridge et al., 2019), control (Sharp, 2019), or cognitive abilities (Lee et al., 2014), or a
22 perceived burden they cause to their loved ones (Górska et al., 2017). Dementia negatively
23 impacts their self-esteem as they describe themselves as "useless," "empty," "less valued",
24 "weak", "daft" or even "stupid" (Aldridge et al., 2019; Preston et al., 2007). As noted by
25 O'Sullivan et al. (2014) the self-stigma of people with dementia can often lead to a gradual
26 withdrawal from social interactions. According to the symbolic interactionist paradigm, shame
27 is the central instrument of social control, that serves society to exert pressure on individuals to
28 act in a normative way in exchange for social acceptance (Scheff, 2003). Individuals who
29 cannot change the part of themselves that is considered non-normative are often excluded from
30 the society. This worry is repeatedly expressed by people diagnosed with dementia, and relates
31 to worsening of meaningful relationships (Górska et al., 2017), being negatively judged (Lee et
32 al., 2014), reduction of self-identity, and social exclusion (Pacas Fronza et al., 2022). Those
33 worries are strengthened by the prevailing social discourses, which depict people with dementia
34 as incapable of forming satisfying social relationships, troublesome, and doomed to isolation
35 (Brookes et al., 2018). People with dementia may either disagree with these negative societal
36 perspectives and be socially excluded or internalize them and refuse to oppose the
37 overprotective (Sharp, 2019), patronizing (O'Sullivan et al., 2014), or discriminatory (Nguyen
38 & Li, 2020) social practices in return for maintaining their sense of group belonging.
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 Broadening the existing literature, we wanted to explore how people with late-onset dementia
4 at an advanced stage narrate their dementia experiences. We chose this group because most
5 studies about dementia experiences focused on people with early-onset dementia (Aldridge et
6 al., 2019) or with early-stage dementia (Górska et al., 2017). Our study explored three research
7 questions:
8
9

- 10 1. How does the experience of dementia affect their self-identity?
- 11 2. What discourses do they use to speak about dementia?
- 12 3. Do they express shame about their diagnosis and if so, how?

13 2. Method

14 2.1. Theoretical background

15 We used Critical Discourse Analysis (CDA) to analyze the narratives of people diagnosed with
16 late-onset dementia. It enabled us to examine the linguistic components of their stories, to
17 understand how their experiences were shaped by broader socio-political context, and power
18 assemblages that underpin the social practices to which they are subjected. We understand
19 discourse as a set of practices which represent extralinguistic reality and construct social
20 structures through language (Fairclough, 2015). We adopted the CDA perspective on self-
21 identity as a set of internal, dynamically evolving, and multifaceted self-representations
22 constructed discursively throughout one's life (Benwell & Stokoe, 2014). We considered
23 narratives as a method of expressing self-identity (Fina, 2015), and utilized Retzinger's
24 approach (1995) to identify discursive markers of shame in texts.
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40

41 2.2. Participants

42 This study was part of a larger project (2019-2021) examining the self-narratives constructed
43 by people with advanced dementia in relation to discourses on old age, disability, and dementia.
44 Out of 30 people recruited for the project three withdrew during the interview process. The
45 inclusion criteria were as follows: (1) a medical diagnosis of late-onset dementia, (2) moderate
46 to severe dementia (3) aged over 65 years, (4) being retired, and (5) an ability to communicate
47 (exclusion of people with severe aphasia). The medical diagnoses were made following the
48 diagnostic criteria of ICD-10. In the end, 27 participants took part in this study.
49
50
51
52
53
54

55 The participants were aged from 66 to 94 ($M=80.67$, $SD=7.54$). These were eighteen women
56 and nine men (Polish Caucasians). All of them were diagnosed with late-onset dementia due to
57 Alzheimer's disease (AD, $n=12$), vascular dementia (VD, $n=5$), dementia with Lewy bodies
58 (DLB, $n=2$), frontotemporal dementia (FTD, $n=1$), primary progressive aphasia (PPA, $n=1$),
59
60

1
2
3 progressive supranuclear palsy (PSP, n=1) or a mixed etiology (MIXED, n=5). All of them
4 needed assistance in daily activities because of advanced cognitive problems. Twenty of them
5 resided in long-term care (LTC) facilities from one to 33 months (M=11.56, SD=9.78). Seven
6 of them were supported by formal caregivers in private homes. Ten people were diagnosed with
7 severe dementia, and seventeen with moderate dementia. Eight of them had higher education,
8 twelve had secondary education, five had vocational education, and two had primary education.
9 The characteristics of the study group are given in Table 1.

10
11
12
13
14
15
16
17 < Insert Table 1 about here >

18 19 20 21 *2.3. Study design*

22 The interviewees were asked to participate in face-to-face interviews conducted in a
23 conversational style. These interviews were evaluated beforehand in a group of five individuals
24 in 2019. All interviewees were informed about the study's goals and procedures. Their written
25 and verbal consent was obtained prior to their participation. The study procedures were
26 approved by the Ethical Review Board at [Blinded for Review].

27 The participants were recruited from geriatrics and neuropsychology outpatient clinics, as well
28 as LTC facilities in Poland. Two out of four LTCs allowed us to conduct research interviews
29 with their residents. The authors checked the medical records of the potential participants to
30 determine their eligibility, specifically looking for information about their diagnosis, age of
31 onset, and severity of dementia. No additional medical or neuropsychological evaluations were
32 conducted for this study.

33 Both authors are geropsychologists and Polish native speakers. The first author conducted
34 individual interviews with the participants at their current place of residence, without involving
35 any third parties. The interviews followed a semi-structured format and focused on exploring
36 how individuals with dementia perceive themselves, their relationships, and their world in the
37 context of their cognitive difficulties, functional difficulties, and ageing (Table 2). We
38 encouraged the participants to provide more details and insights about the meaning and impact
39 of their experiences on their sense of self-identity. The duration of the interviews varied
40 between 33 and 126 minutes (M=63.07; SD=17.22), depending on the interviewees' responses.

41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57 < Insert Table 2 about here >

1
2
3 All interviews were audio-recorded and the interviewer took supplementary field notes. The
4 recorded audio was transcribed word-for-word using a simplified Jefferson transcription system
5 and the transcripts were checked for accuracy. The transcripts were not returned to the study
6 participants.
7
8
9

10 11 12 *2.4. Data analysis*

13 All transcripts were entered into the MaxQDA software. Both authors analyzed the transcripts
14 separately and took relevant notes. The first author initially coded the dataset using agreed-
15 upon coding units, such as self-perception, ageing, functional difficulties, dementia,
16 relationships, past experiences, present experiences, and future aspirations. Both authors
17 independently coded only those sections where participants discussed their experiences of
18 dementia to ensure the study's reliability. Any disagreements between the authors were resolved
19 through discussions and a thorough re-examination of the data. The study sample (n=27)
20 reached the level of data saturation, which means that no new codes appeared, and redundancy
21 was present in the data analysis. The prolonged engagement with the transcripts improved the
22 trustworthiness of the data.
23
24
25
26
27
28
29

30 We conducted a textual-oriented discourse analysis (TODA) on the selected fragments,
31 following the approach outlined by Fairclough (2015). The TODA consists of three iterative
32 stages: description, interpretation, and explanation. Firstly, both authors independently
33 performed a descriptive analysis of each case, focusing on the words, grammatical structures,
34 styles, and conventions used in the text. Subsequently, we collaborated to identify lexico-
35 grammatical similarities among the cases to identify common textual patterns. Secondly, we
36 discussed and interpreted the context and text. Our emphasis was on identifying the underlying
37 discourses, pragmatic conventions of speech acts, and meaningful connections between the
38 interviewees' utterances. We also explored how the situational context of the study: residents'
39 places of living, wearing masks or medical uniforms due to COVID-19 restrictions, could
40 influence the respondents' narrations and engagement. Lastly, we situated our findings within
41 a broader societal context, examining the influence of societal discourses surrounding dementia
42 on individuals' firsthand experiences of their health condition.
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52

53 A reflexive approach was used, taking into account the relationship between the authors and
54 the participants. This was particularly significant because the first author had prior familiarity
55 with nine of the interviewees from cognitive function training. To ensure unbiased
56 interpretations, the first author kept a reflexive journal throughout the process of data collection
57
58
59
60

1
2
3 and analysis. This journal served to acknowledge the influence of their pre-existing experiences
4 and assumptions, helping to prevent biases.

5
6 In this paper, we removed all sensitive information related to the identity of the study
7 participants. The quotes from the recordings were translated from Polish into English and
8 proofread. The translation aimed to keep a close representation of the original language, which
9 occasionally led to chaotic English. This decision was made to highlight problems experienced
10 by the study participants with spelling, vocabulary, logical structure, punctuation, and grammar.
11
12
13
14
15

16 17 **3. Results**

18 All interviewees referenced cognitive changes in their narratives, regardless of the severity of
19 dementia. During interviews, all participants acknowledged experiencing forgetfulness or
20 difficulty in communication. However, when directly inquired about having dementia, only two
21 participants out of 27 confirmed it. This might be a sign of limited awareness of their cognitive
22 decline. Nevertheless, there are other explanations for why these individuals denied having
23 dementia, despite narrating its symptoms. In this section, we will delineate three potential
24 reasons we identified for such behavior. Firstly, most of our interviewees did not comprehend
25 the medical lexis used to describe their condition. Secondly, they held an internalized negative
26 image of dementia, viewing people with this condition as worthless, destined for social
27 isolation, and burdening those around them. Lastly, many of them negotiated the possibility of
28 having dementia, but only when asked directly about it, whereas they had previously mentioned
29 their dementia symptoms freely.
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40

41 *3.1. Understanding medical labels*

42 We asked participants in this study about their understanding of the terms "dementia,"
43 "Alzheimer's," and "sclerosis." These terms are derived from medical discourse and used
44 interchangeably to refer to conditions associated with the loss of cognitive abilities. In Polish,
45 there are two terms for dementia (1 - 'demencja', 2 - 'otępienie'), which do not appear in
46 English and can be used alternatively. The term 'sclerosis' also has different meanings in Polish
47 and refers to memory impairment resulting from pathological atherosclerotic lesions. All
48 participants in this study had difficulty explaining these terms and differences between them,
49 as seen in the MC example below:
50
51
52
53
54
55

56
57
58 /MC, age 82, AD/
59

60 I: What is dementia „1” according to you?

1
2
3 MC: Dementia "1" makes a person so tired, right?
4

5 I: And what it/ what would that be, the thing that is tiring? How do you understand it?
6

7 MC: Well, human is so wise and unwise, right? This dementia.
8

9 I: And (.) what is dementia "2"?
10

11 MC: Well, somehow one has already taken to these illnesses that/that little (.) interest
12 (.) in (.) anything.
13

14 I: And sclerosis? What sclerosis would be?
15

16 MC: We:ll, sclerosis is also already (.) a human walks. And goes back and forth. And
17 doesn't manage much either. I've had it-it/ this too.
18

19 I: And Alzheimer? Do you know such a word? Alzheimer?=
20

21 MC: = I know.
22

23 I: And what is it?
24

25 MC: Well, thank God, right? They seem to be shaking so much. And/ or they don't
26 think much of/ about themselves either. Well, they're also forgetful people. You have
27 to walk around them quite a bit. And they can't even manage on their own.
28

29 I: And any of this is the same thing? Or are they different things? This dementia 1,
30 dementia 2, [sclerosis, and Alzheimer.
31

32 MC: [These are probably dif/ these are probably different things.
33
34
35

36 MC did not provide formal definitions for the terms consistent with their medical descriptions
37 in the ICD-10 as cognitive impairment resulting in functional decline. Instead, she conveys her
38 understanding of these concepts through discursive structures commonly used by working-class
39 individuals by associating them with specific actions, represented by verbs related to walking,
40 being, or managing. Her descriptions are based on subjective experiences and observations,
41 which she generalizes by replacing the first-person subject with an objectified third person
42 "human" or "people". In this manner, she shifts the focus from the notion's meaning to an
43 explanation of agency. Her description of "Dementia 1" is characterized by an ellipsis and a
44 question, indicating uncertainty in her response. When inquired about its meaning, she used a
45 cognitive framework that categorizes people as "wise and unwise," thus linking Dementia 1 to
46 a state of wisdom deprivation. "Dementia 2" is described as something that leads to a loss of
47 interest when "taken to these illnesses." Interestingly, she changed the idiom "take the journey"
48 to "take the illness" to emphasize the progressive nature of an illness. However, for her,
49 Dementia 2 is not a synonym for an illness but a condition characterized by a lack of interest .
50 She associated "sclerosis" with wandering and limited abilities, and connected "Alzheimer" to
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 various behavioral and psychological traits, including shaking, loss of self-interest, memory
4 loss, and dependence on others. Undoubtedly, she lacked the medical knowledge needed to
5 professionally define these terms. She acknowledged the general framework of meaning
6 associated with them to the extent of her knowledge shaped by discursive structures and socio-
7 cultural capital. Consequently, she was unable to internalize the concepts from medical
8 discourse which describes her as a person with moderate dementia resulting from Alzheimer's
9 disease. However, the fact that she did not reference biomedical meanings did not indicate a
10 lack of awareness regarding her health condition. Instead, she understood it from a distinct
11 perspective. She opted for the term "sclerosis" as it resonated with her lived experiences,
12 emphasizing that she "had this too". By doing so, she suggested that she perceived her
13 symptoms as transitory, occurring in turns, rather than being a permanent state of deprivation.
14 Similarly, other participants also expressed their own interpretations of these terms, often
15 diverging from their medical connotations. While some participants, like MC, chose a specific
16 term to articulate their firsthand experiences, the majority opted for colloquial expressions like
17 "forget," "wilted," or "don't remember". Instead of avoiding specific medical terminology, they
18 constructed a narrative framework to make sense of their encounters and understand the
19 unfolding events. Consult the following examples:
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33

34 /JE, age 82, VD/
35

36 Well, because I'm reading. Say that well and this. And and I don't know. And
37 I'm reminded that, go:sh, I forgot. Because I knew it. Well, this/ this is how it looks.
38

39 /BR, age 94, VD/
40

41 When I came here two years ago, I remembered everything. I really admire that I/ and
42 in two years long I have so wilted.
43

44 /DJ, age 74, AD/
45

46 Sometimes I have to sit think good. For example, I once put my whole salary, you know
47 pension, right? Ma'am, I looked for it for three days and couldn't remember where I put
48 it. (...) Well, but but I found. And ma'am I put it in the wardrobe in my clothes you
49 know? And to the pocket of one of my coats. And I didn't remember. Only later I did I
50 put on this coat. I said: "I have to air this coat", right? I'm putting my hand and my
51 money is there.
52
53
54
55
56
57

58 In this paragraph we highlighted that denying dementia or Alzheimer's disease does not imply
59 a limited awareness of dementia symptoms. It may instead stem from a lack of comprehension
60

1
2
3 of medical discourses. Study participants who denied having dementia described various
4 experiences stemming from their changing cognitive abilities. These experiences could have
5 contradicted the medical understanding of dementia, just like MC's suggestion concerning the
6 transient nature of dementia. Hence, we concluded that denial of medical diagnosis cannot be
7 considered as main evidence of a limited awareness among people with advanced dementia.
8
9

13 3.2. Discourses on dementia

14
15 To encourage participants to speak about their dementia experiences, we adopted a non-
16 threatening approach by requesting them to elucidate their comprehension of dementia with
17 examples of individuals with this condition, before posing confrontational questions about their
18 own experiences (e.g. "Are you forgetting?"). By doing so, we aimed to explore their
19 understanding of dementia without inducing anxiety. We identified five discourses on dementia
20 in the study participants' narratives. These mirror hegemonic discourses on dementia (Putland,
21 2022). Below, we described their features and social consequences in our respondents
22 narratives.
23
24

25 *Dementia as an illness.* Seven interviewees employed a discourse on dementia
26 presenting it as an illness. For them dementia was a medical condition that affects both the brain
27 and the body, stemming from diverse causes, and necessitating treatment and rehabilitation.
28 The brain symptoms were described by forgetfulness, lack of knowledge, difficulty speaking,
29 and slowed thinking. Its physical symptoms included tremors, falls, mobility impairments, and
30 frailty. Those who used this discourse reported undergoing various medical procedures and
31 consenting to medicalization and rehabilitation. For them, the best approach to managing
32 dementia was submitting to the decisions of the physicians, who were perceived as having
33 knowledge and expertise. See the example below:
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44

45 /MR, age 89, VD/
46

47
48 When I found out that I were to undergo surgery I knew nothing? I had no awareness. I
49 just a piece of material/ body lying on the bed. And the head of ward came to me
50 probably, so I was told, with a document in his hand to get him consent for the surgery.
51 And I did not consent. [...] They started to do rehabilitation in another city but no/
52 nothing came of it because I resisted. Everything was done here. I've met (..) and here
53 I'm not the only patient (..) with such kindness from the laundry/ cleaning staff. I've
54 never heard a bad word. [...] And I'm walking. And I've recovered my memory in high
55 percentage. And this is thanks to the health service. Science. I didn't know where I lived.
56
57
58
59
60

1
2
3 What was my name. I didn't know my address. I didn't know anything. I was just such
4 a mental skeleton. Because I've been having a hard time mentally here due to the damage
5 of this. And-and-and it was/ it was a mental defect. And I was in such a state of mental
6 collapse.
7
8
9

10
11 MR was diagnosed with incurable moderate vascular dementia. In the excerpt, he narrated the
12 shift in his attitude following a stroke. This transformation occurred because he embraced the
13 role of a patient. His initial resistance to medical procedures evolved into willing cooperation
14 with healthcare professionals. Adoption of the patient role was driven by his desire to recover
15 from the cognitive and mobility decline caused by the stroke, which he described as "damage"
16 and a "mental defect," leaving him feeling like a "mental skeleton." However, his narrative
17 presents a paradox. By becoming a cooperative patient, MR was discursively convinced that
18 dementia was a curable illness, thus engendering unrealistic expectations, which can be seen as
19 a manifestation of limited awareness.. It improved his mood, gave him hope to recover, and the
20 medical staff gained an obedient patient who followed medical procedures, but he was
21 ultimately denied the depressing truth about his state.
22
23
24
25
26
27
28
29

30 *Dementia as negative ageing.* We discovered that fifteen interviewees consistently
31 described dementia as an inherent part of the ageing process. This was clear in the usage of
32 terms such as "senile dementia," "senile disease," or "senile ailment." with words like "ailment"
33 or "disease" indicating a negative evaluation of dementia's undesirability, as it diminishes
34 individuals' cognitive and physical abilities, weakens organ function, and changes the
35 appearance of the skin. Consider the extract below:
36
37
38
39
40
41
42

43 */JA, age 73, PPA/*

44 Not fun getting old. Well, you know ma'am, human remembers when he was capable.
45 When I was/ had 40 30 years old and now it is so incapable. And thi:s dements human
46 well. (..) Well, it's not possible when 80 70 years old to be as capable as before (.)
47 when in 30. It's not possible. In old age the mentality is worse. (..) And capacity
48 menta/ is very important damn it. (..) it's known what/ what to do what of. And if one
49 doesn't know well it's worse gee whiz.
50
51
52
53
54
55

56 The interviewees discursively normalized dementia as a natural part of life experiences
57 associated with old age. This allowed them to view dementia as something predictable and
58 common. This is clear in the JA utterances. He used the third person "human," to objectify his
59
60

1
2
3 experiences, and provided a general definition of old age. Biological normalization allowed
4 interviewees to accept dementia as an inevitable condition, and discouraged them from seeking
5 change. Additionally, it fostered a sense of community, as they recognized shared experiences
6 with other older adults. However, interviewees perceived dementia as a distressing aspect of
7 ageing, associated with feelings of social insignificance. Feeling “sidetracked” due to dementia
8 and ageing is evident in EP's statements about awaiting physical death as an ultimate
9 confirmation of one's ongoing social death:
10
11
12
13
14

15
16
17 /EP, age 88, VD/
18

19 But who wouldn't want to be young? Everyone would want to be young. To be fit. To
20 work. And we're already like on the sidetrack. Waiting to die, right?
21
22

23
24 *Dementia as a depreciation.* Nineteen interviewees described dementia as something
25 that deprived people of their value. They characterized people with dementia with the following
26 attributes: dull, stupid, lost, primitive, hopeless, uninterested, unhelpful, uncooperative,
27 blabbering, childish, weak, slow, clueless, complaining, worthless, knowing nothing, doing
28 nothing, not thinking, speaking illogically, and devoid of intellect. None of the respondents
29 expressed any positive attributes towards individuals with dementia. These descriptions not
30 only conveyed negativity but also dehumanization, as exemplified by the comparison of people
31 with dementia to monkeys demonstrated in JZ's narrative.
32
33
34
35
36
37

38
39 /JZ, age 75, MIXED/
40

41 Dementia according to me is such (..) I'll say in a moment. Maybe I'll find such a word.
42 Dementia (.) is dull. Dull? (..) Maybe doesn't want/ doesn't want/ doesn't want to be
43 different. Is just like that. Like that. Nothing interests him. If helps someone or not. If
44 makes his own breakfast or-or goes to-to the diner. Because there are such dull people.
45 Nothing interests them. Doesn't read a book. [...] It is such/ that one/ a monkey (.)
46
47
48
49 [laughing].
50
51

52
53 In JZ's statement dementia stripped individuals of their human qualities and diminished their
54 status. JZ discursively marked people with dementia as “different”, “monkeys” who behave in
55 socially unacceptable ways - are being unhelpful, inactive, and uninterested in social life. To
56 her, dementia deprives people of values appreciated by society, and makes them behave in a
57 non-normative fashion. We found similar threads in the statements of other interviewees, who
58
59
60

1
2
3 described that people with dementia evoke their scorn and anger. Consequently, they suggested
4 ignoring or avoiding interactions with them.

5
6 Through discourse of devaluation, respondents have also justified the right to treat people with
7 dementia like children, to avoid engaging in meaningful conversations with them, and to
8 deprive them of decision-making capacity. We illustrated this with the fragment, where TP
9 describes her reactions to two LTC cohabitants.

10
11
12
13
14
15 */TP, age 83, MIXED/*

16 TP: And I get very angry when that one always about that poor Dotty. Such/ such a little
17 Dotty. Probably her daughter came to her today. Such on to her/ mocks her. And she
18 that she is pooping, is peeing.

19
20 I: And who is such a person with dementia?

21
22 TP: And that's the Clare who complains about that little Dotty. No matter what is said
23 to her. I say like that: 'I already told you Clare that this or that'. She doesn't remember
24 anything. Well, I don't know. I don't talk like that with people. I don't meet up with
25 them. It's not like I despise. But I-I have nothing to talk to her about.

26
27
28
29
30
31
32 Both TP and JZ constructed humiliating representations of individuals with dementia. They did
33 so by contrasting their own depictions of people with dementia with the internalized biopolitical
34 norms evaluating individuals according to their usefulness, sociability, and concern. People
35 with dementia were depicted as deviating from these norms, resulting in their stigmatization
36 and devaluation. Thus, our respondents revealed one of the fundamental mechanisms of power
37 discourse and exclusion, wherein individuals with dementia are stigmatized based on their non-
38 normative behavior to societal norms. This mechanism founded their beliefs regarding people
39 with dementia and the social fate that awaits them.

40
41
42
43
44
45
46 *Dementia as a burden.* In the narratives of seventeen respondents, dementia was
47 depicted as a relational burden that results from severe physical and mental disability, hindering
48 one's ability to meet basic needs, move independently or engage in reciprocal relationships.
49 People with dementia were portrayed as requiring constant care from third parties,
50 unresponsive, unable to engage in meaningful conversations, passive in initiating activities, and
51 unaware of their own condition. The responsibility of caregiving was often assigned to family
52 members or unspecified others to whom the respondents felt being a burden. In most contexts
53 enumerated by the respondents, they juxtaposed being a burden with creating an obligation for
54 someone. See the extract below:

1
2
3
4
5 /EW, age 80, AD/
6

7 EW: [For me it is important] to look after myself. To be able to wash, dress up. Not
8 think that I am old, only one must wash not to-to stink. To to: to the end be able to look
9 after oneself.
10

11 I: But why?
12

13 EW: Well, to not be a burden for-for-for everyone here it/ not bur/ to be a burden.
14

15 I: And is it bad to be a burden?
16

17 EW: No: not be bad a burden. Only, however, it's (.) it's an obligation. Oh, it's such an
18 obligation.
19

20
21
22 Remarkably, the interviewees expressed compassion for the carers, rather than directing it
23 towards individuals with dementia. Some participants voiced acceptance of being involuntarily
24 placed in LTC facilities and thus separated from their loved ones, to relieve them from
25 shouldering the caregiver duties. See the example below:
26
27
28

29
30
31 /GK, age 90, DLB/
32

33 GK: And this is why here my grandchildren/ grandson ha:nded me over here for me to
34 be under care. Because he says/ they would/ they were afraid tha:t/ (..) they work, go to
35 work. And I'm alone so I might not reach the telephone and/
36

37 I: And why do you have to be under care?
38

39 GK: Well because that/ well because I'm alone. Well. And a/ and it is I have my age. (.)
40 Well ma'am. That's why grandchildren were (.) afraid something might happen to me.
41 That I m: might-might collapse.
42
43
44
45

46 *Dementia as a tragedy.* Finally, we discovered the discursive construction of dementia
47 as a profound tragedy in the narratives of six interviewees. They depicted dementia as "a
48 nightmare," "something dreadful," "the end," "the ultimate," and described people with
49 dementia as being "screwed" and "unhappy." One of our respondents, diagnosed with moderate
50 dementia due to Alzheimer's disease, expressed that if she had Alzheimer, she would "probably
51 shoot herself in the head." In her opinion, people with dementia needed to be watched, because
52 if they gained awareness of their condition, they might "do something to themselves." Thus,
53 she implies that anosognosia is a social practice that shields people from the harmful existential
54 effects of dementia. Another respondent stated that dementia makes people lose their "will to
55
56
57
58
59
60

live." Consequently, dementia was portrayed as a condition that carried terminal implications and justified the desire for suicide. It also induced intense anxiety, evident in its characterization as "dreadful" or a "nightmare." In the extract below KS explains as follow:

/KS, age 78, VD/

KS: [Dementia] is a tragedy.

I: Why tragedy?

KS: Because it is a mental decay, right? God save me.

I: And how do you recognize somebody with dementia?

KS: Because one doesn't speak logically. Here there is lots of such people. (.) Lots of people. But even Gloria. You know this Gloria ma'am? She is also/ also has dementia. Yesterday Winnie came crying because her brother died. And she tells me that in television her brother is on air. I say: 'Stop spouting nonsense. Don't you know what it's about'? Then I show him/ me on the wall he is sitting on the wall.

I: And is it easy to be with a person who has dementia?

KS: Well, it is not easy. It's a pity for such a man, but what can I do to help him?

KS defined dementia as a tragedy, an unfortunate fate that inevitably leads one to her demise. She observes its impact in LTC, where mental decline robs her cohabitants of logical thinking and awareness of the death of their loved ones. While she pities them, she distances herself from their tragedies. To protect against dementia she turns to force majeure - "God save me." This discourse underscores the inevitability and irreversibility of dementia, which entails a progressive deterioration of cognitive functions, detachment from reality, and ultimately, a decline in overall well-being. This viewpoint closely aligns with the hegemonic biomedical understanding of dementia. Internalizing this perspective can contribute to the development of depressive symptoms. One interviewee established a juxtaposition: "dementia is depression", suggesting a correlation between the two. Internalizing this discourse has significant implications for the affected individual's self-identity. It reinforces a viewpoint on life as an unavoidable tragedy with irreversible consequences. Furthermore, it may lead to contemplating self-harm as a solution to avoid the consequences of dementia.

3.3. Negotiating a dementia diagnosis

Only two respondents among the entire group confirmed having dementia. However, based on Retzinger's theory (1995), we identified that all participants utilized verbal hiding strategies

1
2
3 that revealed feelings of shame and anger when discussing their experiences of dementia. These
4 strategies were employed in response to the diagnostic process. The interviewees used them
5 interchangeably in their narratives, rarely relying on a single one exclusively. Nonetheless, for
6 clarity, we attempted to describe each strategy separately.
7
8
9

10 The most commonly employed strategy was mitigation. It involved downplaying the symptoms
11 of dementia to make them appear less significant and painful, reducing the need for other's
12 attention. Its most common grammatical manifestation had a following structure: "I'm
13 forgetting myself but it is nothing important". The second strategy, abstraction, involved
14 substituting personal dementia experiences with experiences of unspecified "they" or "others".
15 The third strategy, rationalization, involved justifying one's experience of dementia by referring
16 to the past experiences that shaped specific abilities and character traits. The fourth strategy,
17 denial, entailed rejecting dementia diagnosis by seeking various justifications. Its grammatical
18 manifestation was as follows: "it is not dementia but". The fifth strategy, defense, relied on
19 direct negation to inquiries about dementia, despite recounting experiences of dementia
20 previously. Unlike denial, defense entailed blocking further conversation. Another strategy,
21 indifference, involved adopting a "cool", emotionally detached attitude presenting dementia
22 symptoms as not hindering daily activities. The seventh strategy, verbal withdrawal, entailed
23 responding with brief, single-word answers when inquired about dementia experiences while
24 providing elaborate responses to other questions. The eighth strategy, distraction, allowed
25 respondents to avoid the conversation about dementia experiences by changing the topic or
26 joking. The ninth strategy, projection, involved attributing one's own experiences to another
27 person or a group of people. The last strategy, fillers, entailed substituting meaningful answers
28 with phrases like "you know" or "I don't know," shifting the responsibility for assessing one's
29 experiences onto the interlocutor. To illustrate those strategies, we presented exemplary
30 responses to the inquiry about having dementia in Table 3.
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47

48 < Insert Table 3 about here >
49
50

51 **4. Discussion**

52 In this study, we explored how people with advanced dementia talk about their experiences of
53 dementia. We discussed the common belief that dementia inevitably leads to a loss of awareness
54 of one's symptoms, known as anosognosia. We proposed alternative explanations that denial of
55 having dementia may be a consequence of: limited knowledge of medical concepts, a rejection
56
57
58
59
60

1
2
3 of the diagnosis due to internalized hegemonic discourses on dementia, or an effect of shame
4 associated with dementia diagnosis.
5

6 Our findings indicate that individuals diagnosed with dementia struggle with comprehending
7 medical terminology and rely on common expressions when describing dementia experiences.
8
9 This observation confirms previous studies that highlight the difficulty in understanding
10 medical concepts among patients with somatic diseases (Hamilton et al., 2021). Notably, older
11 adults, family caregivers, and even medical students, all without cognitive impairment, also
12 misunderstand the medical concept of dementia (Leszko & Carpenter, 2021). It can therefore
13 be deduced that obstacles to understanding medical concepts are not solely due to cognitive
14 impairment, but may be influenced by various cultural and social factors that determine our
15 discursive resources.
16
17

18 As shown by Koch-Weser et al. (2009) the use of medical terminology can lead to
19 misunderstandings between clinicians and patients. This discrepancy arises from the different
20 ways doctors and patients conceptualize illness. For example, Ziółkowska (2011) found that
21 patients prefer to portray illnesses as dynamic and contextual entities external to themselves,
22 which significantly impact their daily functioning. In contrast, physicians tend to construct the
23 representation of illnesses as a static, impersonal, and timeless amalgamation of medical
24 symptoms and patient characteristics. Anosognosia assumes that individuals with dementia are
25 unaware of their condition or their insight of it is inaccurate (Ruijter et al., 2020). However, the
26 question of who defines "accurate insight" remains open. The prevailing approach in
27 questionnaires to assess symptom awareness ("do you have" or "are you") reflects the healthcare
28 professional's perspective, portraying dementia as something owned by the patient. This method
29 of assessment requires patients to respond from the doctor's standpoint, rather than delving into
30 their individual experiences with dementia. However, it is crucial to differentiate between
31 rejecting another's perspective and lacking awareness regarding one's own condition. It is
32 important to consider whether, perhaps under the term of anosognosia, we unintentionally
33 deprive people with dementia of their right to understand their experiences in their own unique
34 way, forcing them to internalize the dominant biomedical discourse. If they refuse, they may
35 be accused of being unaware of their condition, which can lead to an acceptance of abuse
36 towards individuals with dementia. Consequently, anosognosia could be viewed as a power
37 dispositive, a disciplinary mechanism that coerces individuals to adopt a hegemonic perspective
38 on their experiences, which is one that aligns with the widely accepted biomedical paradigm.
39 Discourses play a significant role in shaping individuals' understanding of their experiences.
40 However, as demonstrated by Putland (2022) and Brookes et al. (2018) in Europe hegemonic
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 discourses on dementia tend to be inherently negative. We discovered that individuals with
4 advanced dementia internalized five negative discourses regarding dementia, perceiving it as
5 an illness, a manifestation of negative ageing, a devaluation, a burden, and a tragedy. Each of
6 these discourses not only presented specific understanding of dementia but also fostered
7 particular social practices towards people experiencing it. These practices concerned various
8 forms of exclusion or marginalization of people with dementia in society. Accepting a dementia
9 diagnosis would involve internalizing these discourses as descriptors of one's own self-identity
10 and consent to stigmatizing social practices.

11
12 Probably that is why the majority of study participants sought to protect their self-identity by
13 negotiating a diagnosis of dementia. Based on Retzinger's theory (1995), we identified ten
14 verbal hiding strategies when discussing interviewees experiences of dementia. Retzinger
15 linked those strategies with feelings of shame and anger. Namely, using those strategies in the
16 context of dementia diagnosis suggested its shameful impact on self-identity among
17 interviewees. However, as noted by Lewis et al. (1989), a prerequisite for shame activation is
18 the development of complex cognitive structures, such as: self, self-awareness, and the ability
19 to refer to one's behavior in relation to particular social norms. Therefore, only individuals with
20 knowledge (gr. 'gnosis') of themselves, their behavior and social norms are capable of
21 experiencing shame. Thus, it remains unclear why people with dementia, who experience
22 shame as a central emotion, are believed to be unaware of their condition.

36 37 *Limitation*

38
39 The first limitation is the overrepresentation of LTC residents in our sample, while nearly 92
40 per cent of individuals with dementia in Poland receive care from family members (Rusowicz
41 et al., 2021). The transition to an LTC facility may impede the expression of identity for older
42 adults with dementia, given institutional restrictions and limited social interactions beyond
43 these facilities (Paddock et al., 2019). However, we observed no significant differences in the
44 narratives of dementia experiences created by individuals living in LTC facilities and those
45 residing at home. Future research should aim to investigate the narrations of individuals with
46 dementia who are not institutionalized. The second limitation of our study is that we collected
47 only audio data and no video footage which hindered a more comprehensive analysis of visual
48 indicators of shame, particularly facial and bodily behaviors. Consequently, our analysis of
49 shame focused solely on its linguistic and vocal markers. Therefore, for future analyses, it is
50 recommended to collect audio-video materials to enable a more in-depth analysis of shame
51 experienced by individuals with dementia.

References

- Aldridge, H., Fisher, P., & Laidlaw, K. (2019). Experiences of shame for people with dementia: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Dementia (London, England)*, 18(5), 1896–1911. <https://doi.org/10.1177/1471301217732430>
- Alexander, C. M., Martyr, A., & Clare, L. (2022). Changes in awareness of condition in people with mild-to-moderate dementia: Longitudinal findings from the IDEAL cohort. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 37(4). <https://doi.org/10.1002/gps.5702>
- Alexander, C. M., Martyr, A., Savage, S. A., Morris, R. G., & Clare, L. (2021). Measuring Awareness in People With Dementia: Results of a Systematic Scoping Review. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 34(5), 335–348. <https://doi.org/10.1177/0891988720924717>
- Alsawy, S., Tai, S., McEvoy, P., & Mansell, W. (2020). 'it's nice to think somebody's listening to me instead of saying "oh shut up"'. People with dementia reflect on what makes communication good and meaningful. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 27(2), 151–161. <https://doi.org/10.1111/jpm.12559>
- Benwell, B., & Stokoe, E. (2014). *Discourse and identity*. Edinburgh University Press.
- Boddington, P., & Featherstone, K. (2018). The canary in the coal mine: Continence care for people with dementia in acute hospital wards as a crisis of dehumanization. *Bioethics*, 32(4), 251–260. <https://doi.org/10.1111/bioe.12446>
- Brookes, G., Harvey, K., Chadborn, N., & Dening, T. (2018). “Our biggest killer”: multimodal discourse representations of dementia in the British press. *Social Semiotics*, 28(3), 371–395. <https://doi.org/10.1080/10350330.2017.1345111>
- Cacciamani, F., Houot, M., Gagliardi, G., Dubois, B., Sikkas, S., Sánchez-Benavides, G., Denicolò, E., Molinuevo, J. L., Vannini, P., & Epelbaum, S. (2021). Awareness of Cognitive Decline in Patients With Alzheimer's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 13, 697234. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.697234>
- Carolis, A. de, Cipollini, V., Corigliano, V., Comparelli, A., Sepe-Monti, M., Orzi, F., Ferracuti, S., & Giubilei, F. (2015). Anosognosia in people with cognitive impairment: Association with cognitive deficits and behavioral disturbances. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 5(1), 42–50. <https://doi.org/10.1159/000367987>
- Dourado, M. C. N., Laks, J., & Mograbi, D. (2016). Functional Status Predicts Awareness in Late-Onset but not in Early-Onset Alzheimer Disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 29(6), 313–319. <https://doi.org/10.1177/0891988716640372>
- Fairclough, N. (2015). *Language and power* (3rd ed.). Routledge Taylor & Francis Group.
- Fina, A. de. (2015). Narrative and Identities. In A. de Fina & A. Georgakopoulou (Eds.), *The Handbook of Narrative Analysis* (pp. 349–368). John Wiley & Sons, Inc.
- Goffman, E. (1990). *The presentation of self in everyday life*. Penguin Psychology. Penguin Books.
- Górska, S., Forsyth, K., & Maciver, D. (2017). Living With Dementia: A Meta-synthesis of Qualitative Research on the Lived Experience. *The Gerontologist*, 58(3), e180 - e196. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw195>
- Hamilton, A., Lamey, P., Ulhaq, A., & Besi, E. (2021). Commonly used terminology in oral surgery and oral medicine: The patient's perspective. *British Dental Journal*, 230(12), 823–830. <https://doi.org/10.1038/s41415-021-3073-1>

- 1
2
3 Hengstschläger, A., Sommerlad, A., & Huntley, J. (2022). What Are the Neural Correlates of
4 Impaired Awareness of Social Cognition and Function in Dementia? A Systematic
5 Review. *Brain Sciences*, *12*(9). <https://doi.org/10.3390/brainsci12091136>
6
7 Koch-Weser, S., Dejong, W., & Rudd, R. E. (2009). Medical word use in clinical encounters.
8 *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care*
9 *and Health Policy*, *12*(4), 371–382. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2009.00555.x>
10
11 Lee, S. M., Roen, K., & Thornton, A. (2014). The psychological impact of a diagnosis of
12 Alzheimer's disease. *Dementia*, *13*(3), 289–305.
13 <https://doi.org/10.1177/1471301213497080>
14
15 Leszko, M., & Carpenter, B. D. (2021). Reliability and Validity of the Polish Version of the
16 Alzheimer's Disease Knowledge Scale. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*,
17 *50*(1), 51–59. <https://doi.org/10.1159/000514872>
18
19 Lewis, M., Sullivan, M. W., Stanger, C., & Weiss, M. (1989). Self-Development and Self-
20 Conscious Emotions. *Child Development*, *60*(1), 146. <https://doi.org/10.2307/1131080>
21
22 Migliorelli, R., Tesón, A., Sabe, L., Petracca, G., Petracchi, M., Leiguarda, R., &
23 Starkstein, S. E. (1995). Anosognosia in Alzheimer's disease: A study of associated
24 factors. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, *7*(3), 338–344.
25 <https://doi.org/10.1176/jnp.7.3.338>
26
27 Mitchell, G., McCollum, P., & Monaghan, C. (2013). The personal impact of disclosure of a
28 dementia diagnosis: a thematic review of the literature. *British Journal of*
29 *Neuroscience Nursing*, *9*(5), 223–228. <https://doi.org/10.12968/bjnn.2013.9.5.223>
30
31 Nelis, S. M., Clare, L., Martyr, A., Markova, I., Roth, I., Woods, R. T., Whitaker, C. J., &
32 Morris, R. G. (2011). Awareness of social and emotional functioning in people with
33 early-stage dementia and implications for carers. *Aging & Mental Health*, *15*(8), 961–
34 969. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.575350>
35
36 Nguyen, T., & Li, X. (2020). Understanding public-stigma and self-stigma in the context of
37 dementia: A systematic review of the global literature. *Dementia*, *19*(2), 148–181.
38 <https://doi.org/10.1177/1471301218800122>
39
40 O'Sullivan, G., Hocking, C., & Spence, D. (2014). Dementia: The need for attitudinal change.
41 *Dementia*, *13*(4), 483–497. <https://doi.org/10.1177/1471301213478241>
42
43 Ott, B. R., & Fogel, B. S. (1992). Measurement of depression in dementia: Self vs clinician
44 rating. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *7*(12), 899–904.
45 <https://doi.org/10.1002/gps.930071209>
46
47 Pacas Fronza, G., Liddle, J., Mitchell, L. K., Byrne, G. J., Pachana, N. A., &
48 Dissanayaka, N. N. (2022). Phenomenology of anxiety in people living with mild to
49 moderate dementia: A conceptual meta-ethnographic review. *Dementia*, *21*(8), 2677–
50 2699. <https://doi.org/10.1177/14713012221123706>
51
52 Paddock, K., Brown Wilson, C., Walshe, C., & Todd, C. (2019). Care Home Life and
53 Identity: A Qualitative Case Study. *The Gerontologist*, *59*(4), 655–664.
54 <https://doi.org/10.1093/geront/gny090>
55
56 Phinney, A., Wallhagen, M., & Sands, L. P. (2002). Exploring the Meaning of Symptom
57 Awareness and Unawareness in Dementia. *Journal of Neuroscience Nursing*, *34*(2),
58 79–90.
59
60 Preston, L., Marshall, A., & Bucks, R. S. (2007). Investigating the ways that older people
cope with dementia: A qualitative study. *Aging & Mental Health*, *11*(2), 131–143.
<https://doi.org/10.1080/13607860600844572>

- 1
2
3 Putland, E. (2022). *Representing dementia: A qualitative analysis of how people affected by*
4 *dementia situate themselves in relation to different dementia discourses* [PhD thesis].
5 University of Nottingham, UK.
6
7 Retzinger, S. M. (1995). Identifying Shame and Anger in Discourse. *American Behavioral*
8 *Scientist*, 38(8), 1104–1113. <https://doi.org/10.1177/0002764295038008006>
9
10 Ruijter, N. S. de, Schoonbrood, A. M. G., van Twillert, B., & Hoff, E. I. (2020). Anosognosia
11 in dementia: A review of current assessment instruments. *Alzheimer's & Dementia*
12 *(Amsterdam, Netherlands)*, 12(1), e12079. <https://doi.org/10.1002/dad2.12079>
13
14 Rusowicz, J., Pezdek, K., & Szczepańska-Gieracha, J. (2021). Needs of Alzheimer's Charges'
15 Caregivers in Poland in the Covid-19 Pandemic-An Observational Study.
16 *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(9).
17 <https://doi.org/10.3390/ijerph18094493>
18
19 Scheff, T. J. (2003). Shame in Self and Society. *Symbolic Interaction*, 26(2), 239–262.
20 <https://doi.org/10.1525/si.2003.26.2.239>
21
22 Sharp, B. K. (2019). Stress as Experienced by People with Dementia: An Interpretative
23 Phenomenological Analysis. *Dementia*, 18(4), 1427–1445.
24 <https://doi.org/10.1177/1471301217713877>
25
26 Shott, S. (1979). Emotion and Social Life: A Symbolic Interactionist Analysis. *American*
27 *Journal of Sociology*, 84(6), 1317–1334. <https://doi.org/10.1086/226936>
28
29 Turró-Garriga, O., Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Reñé-Ramírez, R., &
30 Conde-Sala, J. L. (2014). Abridged scale for the screening anosognosia in patients
31 with dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 27(3), 220–226.
32 <https://doi.org/10.1177/0891988714527515>
33
34 Wilson, R. S., Sytsma, J., Barnes, L. L., & Boyle, P. A. (2016). Anosognosia in Dementia.
35 *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 16(9), 77.
36 <https://doi.org/10.1007/s11910-016-0684-z>
37
38 Xanthopoulou, P., & McCabe, R. (2019). Subjective experiences of cognitive decline and
39 receiving a diagnosis of dementia: Qualitative interviews with people recently
40 diagnosed in memory clinics in the UK. *BMJ Open*, 9(8), e026071.
41 <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026071>
42
43 Ziółkowska, J. (2011). The representation of illness manifestation during the first psychiatric
44 interview with patients preliminary diagnosed with depressive illness. *Polish*
45 *Psychological Bulletin*, 42(3), 123–128. <https://doi.org/10.2478/v10059-011-0017-7>
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Table 1. Study participants

<i>Initials</i>	<i>Sex</i>	<i>Age</i>	<i>Diagnosis</i>	<i>Severity of Dementia</i>	<i>Education</i>	<i>Place of residence (in months)</i>
DC	F	69	PSP	moderate	higher	LTC (5)
DM	F	87	AD	severe	secondary	LTC (23)
BR	F	94	VD	moderate	secondary	LTC (23)
TP	F	83	MIXED	moderate	secondary	LTC (24)
MC	F	82	AD	moderate	secondary	LTC (12)
CB	M	79	DLB	moderate	vocational	LTC (15)
GK	F	90	DLB	moderate	primary	LTC (33)
JG	F	89	AD	severe	higher	LTC (21)
JZ	F	75	MIXED	moderate	secondary	LTC (10)
KS	F	78	VD	moderate	higher	LTC (15)
KL	F	83	AD	severe	secondary	LTC (21)
EP	F	88	VD	moderate	secondary	LTC (10)
DN	F	80	AD	severe	secondary	private home
BB	F	66	AD	moderate	secondary	private home
JD	F	73	AD	moderate	primary	private home

1							
2							
3							
4	KG	F	72	FTD	moderate	vocational	LTC (16)
5							
6							
7	MR	M	89	VD	moderate	higher	LTC (12)
8							
9							
10	JS	M	86	MIXED	moderate	higher	private home
11							
12							
13	AI	F	89	AD	severe	secondary	LTC (7)
14							
15							
16	JE	M	82	VD	moderate	secondary	private home
17							
18							
19	AP	M	66	MIXED	severe	vocational	LTC (4)
20							
21							
22							
23	EW	F	80	AD	severe	secondary	LTC (23)
24							
25							
26	JT	M	77	MIXED	severe	higher	LTC (12)
27							
28							
29	JJ	M	76	AD	severe	vocational	LTC (25)
30							
31							
32	JA	M	73	PPA	moderate	higher	private home
33							
34							
35	JB	M	90	AD	severe	vocational	LTC (1)
36							
37							
38							
39	JK	K	82	AD	moderate	higher	private home
40							
41							

M: male, F: female, LTC: long-term care facility, AD: Alzheimer's disease, DLB: dementia with Lewy bodies, VD: Vascular dementia, PSP: Progressive supranuclear palsy, PPA: primary progressive aphasia, MIXED: dementia due to mixed etiology.

Table 2. Semi-structured interview

<i>Research field</i>	<i>Main question</i>
Selfhood	Can you tell me something about yourself?
Relationships	What people are important to you?
Surroundings	Can you tell me about the place you currently live at?
Ageing	What is ageing to you?
Ability	How do you understand ability?
Dementia	What is dementia to you?

Table 3. Strategies of negotiating having dementia

<i>Strategy</i>	<i>Exemplary responses</i>
Mitigation	[I forget] sometimes, yes. But <u>I also have good days</u> . And for example what I forgot yesterday, the day before yesterday (.) I can say something about it today. /JZ /
Abstraction	Dementia is what <u>everybody has</u> . They forget things. /JK/
Rationalization	I constantly forget. I've this that no-now just realized that I that memory didn't have in primary school. Because me y (.) not e:/ not it means not that I didn't fulfil but though (.) y: lady ordered to read a book or something so I read but did not say anything be/ because there is no memory. And just now I realized that/ that I was not-not vindictive. /MC/
Denial	I can't say this yet. Because I can forget but in a moment I'll think think a:nd it will come back to me. Tha:t that I still remember this or that (.) not yet such a thing. /GK/
Defense	TP: For example I love my son very much. But I myself m:/ forget when he was born. They were already here last time. I <u>asked</u> and (.) I can't remember [<i>laughing</i>]. I: And do you have dementia? TP: Oh not at all. [<i>laughing</i>] I remember everything. /TP/
Indifference	So I don't bother too much because y: (.) as the years go by, the mind is a bit (.) <u>lazier</u> . I don't particularly <u>worry about it</u> , because age has its rights. /AI/
Verbal withdrawal	I: And do you have dementia? JT: Rather not. I: And do you forget things? JT: Nope. I: And do you happen to forget any important information?

	JT: Nope nope. /JT/
Distraction	I forget. We:ll a:nd and I don't know what this anyway. (...) Here I had washed hands in this/ in that e: desinfektion. And got lots-lots of blisters such tak/ in-in-in hands. And they hurt me those-those m: (.) those-those fingers (.) i:n jo-ints. /CB/
Projection	I know such people. Once one lady says the same this (...) I forgot. I say: 'Yes'? And one there says that-that she (...) that she told her something. And she repeats ten times one and the same thing even more times. I say: 'You have already said that a thousand times'. /KG/
Fillers	[with crying voice] I don't know. /DC/