



STEREOTYPES VS. REALITY: SHAME AND COPING STRATEGIES APPLIED BY HEALTHY SUBJECTS AND MULTIPLE SCLEROSIS PATIENTS – PRELIMINARY RESEARCH

STEREOTYPY KONTRA REALIA: WSTYD I SPOSOBY RADZENIA SOBIE Z NIM PRZEZ OSOBY ZDROWE I CHORE NA STWARDNIENIE ROZSIANE – BADANIE WSTĘPNE

Joanna Furmańska¹, Teresa N. Rzepa², Dorota Koziarska³, Emilia Rutkowska¹, Marek Balsa⁴

Correspondence to/
Adres do korespondencji:

Joanna Furmańska
Instytut Psychologii
Uniwersytet Szczeciński
ul. Krakowska 69
71-017 Szczecin, Polska
e-mail: furmanska-joanna@wp.pl

Submitted/Otrzymano: 17.05.2019
Accepted/Przyjęto do druku: 03.11.2019

¹Institute of Psychology, University of Szczecin, Szczecin, Poland

²Psychotherapeutic Centre SensTerapia, Poznań, Poland

³Department of Neurology, Pomeranian Medical University, Szczecin, Poland

⁴Unit of Health and Health Promoting Behaviour Sociology, University of Szczecin, Szczecin, Poland

¹Instytut Psychologii, Uniwersytet Szczeciński, Szczecin, Polska

²Ośrodek Psychoterapeutyczny SensTerapia, Poznań, Polska

³Katedra i Klinika Neurologii, Pomorski Uniwersytet Medyczny, Szczecin, Polska

⁴Zakład Socjologii Zdrowia i Zachowań Prozdrowotnych, Uniwersytet Szczeciński, Szczecin, Polska

Abstract

Purpose: The aim of the paper was to check the level of disease-related shame shown by people suffering from multiple sclerosis (MS) as compared to healthy people who activated the stereotype in relation to themselves in view of a disease that is chronic, incurable and leading to disability. Additionally, verification of the differences identified between both groups in terms of applied strategies of coping with shame and the correlation between the frequency of employing them and the level of shame shown by the MS patients was conducted.

Methods: The research study involved 60 people, including 30 patients suffering from multiple sclerosis and 30 healthy subjects. The tools applied were the Questionnaire for Measuring Disease-Related Guilt and Shame (hereinafter: “the Questionnaire”) and the Compass of Shame Scale (CoSS, Version 5).

Results: It was found that there was no difference between the disease-related shame levels shown by the MS patients and the healthy subjects. The healthy subjects and the MS patients did not differ in terms of employing the strategies of coping with shame, such as avoidance, self-blame and blaming others; nevertheless, the MS patients in comparison to the healthy subjects were less likely to apply withdrawal. It was found that in the MS patient group, the level of disease-related shame was positively correlated with triggering withdrawal and self-blame as the strategies of coping with the shame.

Conclusions: The findings of the study are important in everyday medical and psychological practice, in prevention and psychotherapy of shame and its pathological effects that negatively affect the psychosocial functioning of patients.

Key words: shame, multiple sclerosis, shameful disease stereotype, coping strategies.

Streszczenie

Cel: Postanowiono sprawdzić poziom wstydu związanego z chorobą u osób chorych na stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* – SM) w porównaniu z osobami zdrowymi i uruchamiającymi stereotyp dotyczący siebie w sytuacji choroby przewlekłej, nieuleczalnej i prowadzącej do niepełnosprawności. W dalszej kolejności postanowiono zweryfikować różnice zachodzące pomiędzy obiema

grupami w zakresie stosowanych sposobów radzenia sobie ze wstydem i zależność między częstością ich stosowania a poziomem wstydu u chorych na SM.

Metody: W przeprowadzonym badaniu wzięło udział 60 osób, w tym 30 osób chorujących na SM i 30 osób zdrowych. Zastosowano Kwestionariusz Poczucia Winy i Wstydu w Chorobie (KPWWCH) i *Compass of Shame Scale* (CoSS, wersja 5).

Wyniki: Ustalono, że poziom wstydu związanego z chorobą nie różnicuje osób chorujących na SM i zdrowych. Osoby zdrowe i chorujące na SM nie różnią się w zakresie wykorzystywania takich sposobów radzenia sobie ze wstydem, jak unikanie, samoobwinianie i obwinianie innych, jednocześnie osoby chorujące na SM rzadziej niż osoby zdrowe stosują wycofanie. Ustalono, że w grupie osób chorych poziom wstydu z powodu choroby koreluje dodatnio z uruchamianiem wycofania i samoobwiniania jako sposoby radzenia sobie z nim.

Wnioski: Ustalenia wynikające z badania są ważne dla codziennej praktyki medycznej i psychologicznej, w profilaktyce i psychoterapii wstydu oraz jego patologicznych skutków wpływających negatywnie na psychospołeczne funkcjonowanie pacjentów.

Słowa kluczowe: wstyd, stwardnienie rozsiane, stereotyp wstydlivej choroby, sposoby radzenia sobie.

INTRODUCTION

Shame is a multidimensional and self-conscious emotion which is assigned a strong (positive and negative) impact on human development and social functioning [1-4]. The positive function of shame consists in protecting one's corporality and intimacy, which is socially and culturally legitimised, and it enables the creation and expression of a controlled self-image [5]. In turn, the negative function of shame is related to becoming aware of being negatively evaluated, both by the social environment and oneself, due to violating the internalised patterns of social behaviours and norms. This "painful" function of shame triggers the sense of inferiority and leads not only to perceiving oneself as a vile, undeserving, worthless person, but also to remorse closely related to the sense of guilt [1, 3, 4, 6-9]. For those reasons, shame plays a vital role in the process of forming the social and personal identity [10-12].

Experiencing shame may be manifested by unpleasant physiological reactions (e.g. sudden discolouration or blushing, avoidance of eye contact, excessive sweating, hand tremor) visible also to outside observers, which enhances the negative experiences even more, especially the fear of being evaluated. Occurrence of shame means that one has acknowledged one's failure; one realises one's deficiencies and insufficiencies, lack of knowledge, good manners or not knowing the principles of functioning in the social environment. Long-lasting experience of shame leads to a decrease in self-esteem, self-assessment and self-confidence, and results in a sense of helplessness, worthlessness, and social maladjustment, which in turn may lead to developing various forms of psychopathology [4, 13-16].

According to the academic literature, experiencing the emotion of shame is usually connected with concrete situations [17], or it is suggested that the tendency to experience shame is conditioned by individual traits. The em-

WPROWADZENIE

Wstyd jest emocją wielowymiarową i samoświadomościową, której przypisuje się silny (pozytywny i negatywny) wpływ na rozwój człowieka oraz na jego funkcjonowanie społeczne [1-4]. Pozytywna funkcja wstydu polega na społecznie i kulturowo usankcjonowanej ochronie własnej cielesności i prywatności oraz pozwala na tworzenie i ekspresję kontrolowanego obrazu samego siebie [5]. Negatywna funkcja wstydu wiąże się natomiast z uświadomieniem sobie negatywnej oceny własnego Ja ze strony otoczenia społecznego lub własnej z powodu naruszenia zinternalizowanych wzorców zachowań i norm społecznych. Ta „bolesna” funkcja wstydu uruchamia poczucie niższości i prowadzi nie tylko do spostrzegania siebie jako osoby złej, niegodnej, bezwartościowej, lecz także do pojawienia się wyrzutów sumienia ściśle powiązanych z poczuciem winy [1, 3, 4, 6-9]. Z tych powodów wstyd odgrywa ważną rolę w procesie formowania tożsamości społecznej i osobistej [10-12].

Przejawem doświadczania wstydu są przykre reakcje fizjologiczne (np. nagłe zblednięcie lub zaczerwienienie, unikanie kontaktu wzrokowego, obfite pocenie się, drżenie rąk), widoczne także dla postronnych obserwatorów, co jeszcze bardziej potęguje negatywne przeżycia z nim związane, a zwłaszcza lęk przed oceną. Pojawienie się wstydu świadczy o uznaniu własnej porażki, uświadomieniu sobie swych ułomności i niedostatków, braku wiedzy, kultury osobistej czy znajomości zasad funkcjonowania w otoczeniu społecznym. Długotrwałe przeżywanie wstydu pociąga za sobą spadek poczucia własnej wartości, samooceny i wiary w siebie oraz wywołuje doświadczenie bezsilności, bezwartościowości, niedostosowania społecznego, co z kolei może być powodem pojawienia się różnych form psychopatologii [4, 13-16].

W literaturze naukowej doświadczanie wstydu wiąże się przeważnie z konkretnymi sytuacjami [17] bądź wskazuje na to, że tendencja do przeżywania tej emocji jest uwarunkowana różnicami indywidualnymi. Dotych-

pirical studies completed so far do not prove the former explanation [17, 18]. The literature review suggests that people differ in terms of levels of susceptibility to feeling ashamed and applied ways of coping with this emotion. The underlying factors affecting the susceptibility include low self-esteem, underestimated self-assessment and a conviction that other people assess the affected person only negatively [12, 19]. Therefore, it is considered that consequences of shame concern both intra- and interpersonal functioning [20]. Experiencing shame or just anticipating a possibility of feeling ashamed has an impact on limiting the frequency and quality of interpersonal interactions, and it enhances the sense of maladjustment, which, in a vicious circle, enhances the tendency to feel shame. On the other hand, it may be assumed that reacting with shame in normatively specific social situations plays an adaptive function as it triggers behaviours that comply with the adopted social norms [5, 21, 22].

It should be noted that the problem of regulating shame is analysed mainly in theoretical terms, and individual authors propose their own typologies of strategies of coping with this uncomfortable emotion. The strategies consist in toning down the current emotional state and/or preventing it [10]. For example, James Gross [23] divided the strategies into the proactive ones, i.e. applied before the emotion of shame arises, and reactive ones, i.e. triggered when the emotion occurs. The strategies of the former type include e.g. giving up the behaviour that might lead to feeling ashamed (e.g. defensive retreating) and change of behaviour, consisting in adjustment to the socially recognised principles and standards. The reactive strategies, in turn, include (among other things) triggering the emotion of anger or analysing a concrete situation with the persons participating in the situation or any trusted persons [10].

One of the latest typologies [25] distinguishes four strategies of coping with shame and it assumes that, depending on the context, each of them may (though does not need to) fulfil adaptive functions, thus facilitating coping in any given situation. The first way is withdrawal understood as a physical escape from circumstances that might arouse shame. The second way, i.e. avoidance, leads to emotional repression which is connected with blocking out any thought of a shameful experience by using the mechanism of denial or effective distraction. Another way, which is self-blame, consists in considering the shame experienced for a specific reason to be so negative that it is hardly communicable and the person feels she or he is the only one to blame, which results in transferring the whole of the unpleasant feeling “into oneself” in order to obsessively mull it over and over again. The fourth way is blaming others, which consists in redirecting the negative shame-related feelings to the outside, to other people, thus making them guilty or responsible for the unpleasant feelings.

czasowe badania empiryczne nie potwierdzają pierwszego wyjaśnienia [17, 18]. Analiza piśmiennictwa sugeruje, że ludzie różnią się ze względu na stopień podatności na odczuwanie wstydu i stosowane sposoby radzenia sobie z tą emocją. Do czynników, od których owa podatność zależy, zalicza się m.in. niskie poczucie własnej wartości, zaniżoną samoocenę oraz przekonanie, że inni ludzie oceniają daną osobę wyłącznie negatywnie [12, 19]. Dlatego uważa się, że konsekwencje wstydu dotyczą funkcjonowania intra- i interpersonalnego [20]. Odczuwanie wstydu bądź samo przewidywanie możliwości jego wystąpienia wpływa na ograniczanie częstości i jakości relacji interpersonalnych oraz wzmacnia poczucie własnego nieprzystosowania, co – na zasadzie błędnego koła – wzmacnia tendencję do doświadczania wstydu. Z drugiej strony można przyjąć, że reagowanie wstydem w określonych normatywnie sytuacjach społecznych pełni funkcję adaptacyjną, gdyż uruchamia zachowania zgodne z owymi normami [5, 21, 22].

Warto podkreślić, że problem regulacji doświadczania wstydu jest analizowany głównie teoretycznie, a poszczególni autorzy proponują własne typologie strategii radzenia sobie z tą kłopotliwą emocją, które to strategie polegają na łagodzeniu aktualnego stanu emocjonalnego i/lub na zapobieganiu jego pojawieniu się [10]. Przykładowo James Gross [23] wprowadził podział na strategie proaktywne, a więc podejmowane zanim pojawi się emocja wstydu, oraz reaktywne, uruchamiane w sytuacji jej wystąpienia. Do strategii pierwszego typu zaliczył rezygnację z zachowania, które mogłoby wywołać wstyd (np. obronne wycofanie się), oraz zmianę zachowania polegającą na dostosowaniu się do społecznie uznawanych zasad i standardów. Do strategii reaktywnych zaliczył natomiast m.in. uruchomienie emocji gniewu czy też przeanalizowanie konkretnej sytuacji z osobami w niej uczestniczącymi lub zaufanymi [10].

Jedna z nowszych typologii [25] wyróżnia cztery sposoby radzenia sobie ze wstydem i zakłada, że w zależności od kontekstu każdy z nich może (choć nie musi) pełnić funkcje przystosowawcze, a więc ułatwiające radzenie sobie w danej sytuacji. Pierwszym sposobem jest wycofanie, rozumiane jako fizyczna ucieczka przed sytuacją wzbudzającą wstyd. Drugi sposób, tj. unikanie, prowadzi do emocjonalnego wyparcia, które wiąże się z niedopuszczeniem do świadomości myśli o wstydlwym doświadczeniu, z wykorzystaniem mechanizmu zaprzeczania bądź skutecznego odwracania uwagi. Kolejny sposób, czyli samoobwinianie, polega na uznaniu wstydu przeżywanego z określonego powodu za coś tak negatywnego, że aż niewyraźnego, za co należy obwiniać wyłącznie siebie samego, a w efekcie przerzucić całość przykrego doświadczenia do „wnętrza siebie” i obsesyjnie, po wielokroć je analizować. Czwartym sposobem jest obwinianie innych, które polega na przekierowywaniu negatywnych doświadczeń powiązanych ze wstydem na zewnątrz, na innych ludzi, a tym samym czynienie ich winnymi czy odpowiedzialnymi za własne przykre przeżycia.

Long-lasting experience of shame may take a form of a stigma, which will have a permanent effect on self-esteem and life quality of a given person. This is what happens in the case of diseases that stereotypically are associated with shame, with visible disease lesions or self-evident disability, which arouse compassion, concern, mercy, but also aversion, revulsion or disgust [14, 25-27]. This category mainly includes chronic, incurable diseases of progressive nature, showing the symptoms of dysfunction of various systems and organs. Such characteristics describe, *inter alia*, multiple sclerosis (MS), a demyelinating disorder of the central nervous system of unclear aetiology [28]. The first symptoms of MS (which more often affects women) are usually observed between the 20th and 40th year of life, taking the form of tactile disorders in the limbs and the face area, paresis, neuralgia, vision disorders, gait disorders, and balance disorders [29]. Chronic symptoms of MS include disorders of the spinal cord functioning, such as tactile disorders and pyramidal paresis. As the disease progresses, there appear disorders of sex organs, urinary bladder and anal sphincter functioning. At each stage of the disease, the dominating symptom is fatigue which intensifies in the situation of stress, depressed mood or extended motor activity [28, 29].

MS occurs in the period of the most important life events, such as graduation, career starting and development, or starting a family. For MS patients, the news of the disease means the end of the life as they know it. The disease forces them to face its unpredictable course and the progressing disability, affecting in particular their family, social and occupational functions. Moreover, the disease and the disease-related disability changes their body image and self-image, which may lead to lowering one's self-assessment and self-esteem, and even to depression. Consequently, serious changes take place in the area of psychosocial functioning, consisting mainly in a decrease in interest and engagement in social and occupational life and on the tendency to isolate from other people [30, 31].

The knowledge acquired in the socialisation process with regard to stigmatising people because of their race, nationality, religious denomination, gender, health status, sexual orientation, disability, etc. [5, 25, 32], makes MS patients become aware that they may be stigmatised as "useless" persons, "losers", "cripples", "invalids" or "no-hopers". Whirling thoughts, negative emotions and an urge to watch the reactions of others to one's appearance and any visible dysfunctions make a MS patient (feeling like a potential carrier of a stigma which in this case is an incurable disease) keep vigil and stay always on the lookout for any attacks, always under pressure, never knowing when they will have to fight back [4, 5, 33]. The totality of knowledge that people suffering from

Długotrwałe doświadczanie wstydu może przybrać formę piętna/stygmatu, który trwale wpływa na samoocenę i jakość życia danej osoby. Tak dzieje się w przypadku chorób stereotypowo kojarzonych ze wstydem, z widocznymi oznakami chorobowymi bądź z ewidentną niepełnosprawnością, wzbudzającymi współczucie, troskę, litość, ale i niechęć, odrazę czy wstręt [14, 25–27]. Do tej kategorii zalicza się przede wszystkim choroby przewlekłe, nieuleczalne, o postępującym przebiegu, z objawami dysfunkcji różnych układów i narządów. Ta charakterystyka dotyczy m.in. stwardnienia rozsianego (SM), demielinizacyjnej choroby ośrodkowego układu nerwowego o niejasnej etiologii [28]. Pierwsze objawy SM (częściej występującego u kobiet) pojawiają się między 20. a 40. rokiem życia jako zaburzenia czucia w kończynach i w obrębie twarzy, niedowład, nerwobóle, zaburzenia widzenia, chodu i równowagi [29]. Do przewlekłych objawów SM zalicza się zaburzenia funkcji rdzenia kręgowego, w tym zaburzenia czucia i niedowład piramidowy. Wraz z postępem choroby pojawiają się zaburzenia funkcji narządów płciowych, pęcherza moczowego i zwieraczy odbytu. W każdym stadium choroby objawem dominującym jest zmęczenie, nasilające się pod wpływem stresu, spadku nastroju, przedłużonej aktywności ruchowej [28, 29].

Stwardnienie rozsiane pojawia się w okresie najważniejszych wydarzeń życiowych, jak ukończenie edukacji, podjęcie pracy, rozwój kariery zawodowej czy założenie rodziny. Dotychczasowe życie ulega radykalnej zmianie. Choroba zmusza do konfrontowania się z jej nieprzewidywalnym przebiegiem oraz postępującą niepełnosprawnością, odciskając swe piętno zwłaszcza na pełnionych funkcjach rodzinnych, społecznych i zawodowych. Ponadto choroba i związana z nią niepełnosprawność zmienia obraz ciała i siebie samego, co może prowadzić do spadku samooceny i poczucia własnej wartości, a nawet depresji. W konsekwencji pojawiają się poważne zmiany w zakresie funkcjonowania psychospołecznego, polegające głównie na spadku zainteresowania i zaangażowania w życie społeczno-zawodowe oraz na tendencji do izolowania się od innych ludzi [30, 31].

Nabyta w procesie socjalizacji wiedza na temat stygmatyzowania ludzi ze względu na rasę, narodowość, wyznanie, płeć, stan zdrowia, orientację seksualną, niepełnosprawność itp. [5, 25, 32] powoduje, że osoba chora na SM staje się świadoma możliwości naznaczenia jej piętnem osoby „nieprzydatnej”, „przegranej”, „kaleki”, „nieudacznika”, „inwalidy”. Klębiące się myśli i negatywne emocje oraz konieczność obserwowania reakcji innych ludzi na własny wygląd i widoczne dysfunkcje sprawiają, że osoba z SM – jako potencjalny „nosiciel piętna”, którym w jej wypadku jest nieuleczalna choroba – tkwi nieprzerwanie w czujnym oczekiwaniu na atak oraz w napięciu powstałym wskutek uświadamianej konieczności jego odparcia [4, 5, 33]. Całokształt wiedzy o sobie i stanie

MS hold about themselves and their health status, as well as the attitude of the social environment to chronic diseases and disability, leads to triggering various defensive mechanisms that are supposed to help them to cope with the disease and the resulting shame [4, 10, 12, 32, 34, 35].

We decided to check the level of illness-related shame experienced by the MS patients as compared to the healthy subjects picturing themselves as suffering from a chronic, incurable disease that leads to disability, thus triggering the stereotypical perception of such a life situation as tough and exceptionally shameful. Next, we decided to verify the differences existing between both groups with regard to applied strategies of coping with shame.

We assumed that the level of disease-related shame was higher in the case of the MS patients [4, 25, 26, 32] as compared to the healthy subject who only imagined themselves as chronically ill (Hypothesis 1). It was also assumed that the people suffering from MS activated different ways of coping with shame compared to the healthy people, and that the MS patients tended to apply the ways that focus on self-blaming, avoidance and withdrawal (i.e. facilitating self-stigmatisation), whereas the healthy people usually applied ways that consist in blaming others, i.e. anti-stigmatising ones (Hypothesis 2) [4, 7, 10, 24–26, 36, 37]. Moreover, as a logical consequence of Hypothesis 2, we decided to find out whether, in the case of the MS patients, the level of shame was related to triggering specific ways of coping with it, and we assumed that the higher the shame level, the more frequent the use of ways focused on oneself and leading to self-stigmatisation, i.e. self-blame, avoidance, and withdrawal (Hypothesis 3).

METHODS

The tools applied in the study comprised Questionnaire for Measuring Disease-Related Guilt and Shame (hereinafter: “the Questionnaire”) and the Compass of Shame Scale (CoSS, Version 5).

The Questionnaire [38] makes it possible to assess the sense of guilt and shame in the context of the disease suffered by the subject. This study applied the results obtained in the part regarding the emotion of shame. We assumed that the emotion of shame is triggered by experiencing a negative self-assessment, whereas guilt appears on realising that a legal norm or generally accepted social norm has been transgressed. Hence, the shame relates to private awareness and guilt – to public awareness [4, 7, 36, 37, 39]. In compliance to the adopted distinction and in view of the specific nature of MS being a chronic and progressing disease leading to troublesome dysfunctions (private awareness), we decided to focus on the assessment of the level of disease-related shame.

swego zdrowia oraz o stosunku otoczenia społecznego do przewlekłej choroby i niepełnosprawności prowadzi do uruchamiania przez osobę cierpiącą na SM różnorodnych mechanizmów obronnych, które mają pomóc w radzeniu sobie z chorobą i wstydem doznawanym z jej powodu [4, 10, 12, 32, 34, 35].

Autorzy postanowili sprawdzić poziom wstydu związanego z chorobą u osób chorych na SM w porównaniu z osobami zdrowymi i wyobrażającymi sobie siebie w sytuacji choroby przewlekłej, nieuleczalnej i prowadzącej do niepełnosprawności, a tym samym uruchamiających stereotypowe postrzeganie tak scharakteryzowanej sytuacji życiowej jako wyjątkowo wstydlivej. Następnie postanowiono zweryfikować różnice zachodzące pomiędzy obiema grupami w zakresie stosowanych sposobów radzenia sobie ze wstydem.

Założono, że poziom wstydu związanego z chorobą jest wyższy u osób chorujących na SM [4, 25, 26, 32] niż u osób zdrowych i jedynie wyobrażających sobie siebie w sytuacji choroby przewlekłej (hipoteza 1). Założono również, że osoby chorujące na SM uruchamiają odmienne sposoby radzenia sobie ze wstydem niż osoby zdrowe oraz że przeważnie stosują sposoby nakierowane na obwinianie siebie, unikanie i wycofanie, czyli sprzyjające autostygmatazacji; natomiast osoby zdrowe – sposoby polegające na obwinianiu innych, a tym samym antystygmatazujące (hipoteza 2) [4, 7, 10, 24–26, 36, 37]. Ponadto, co logicznie wynika z hipotezy 2, postanowiono się dowiedzieć, czy u osób chorujących na SM poziom wstydu wiąże się z uruchamianiem określonych sposobów radzenia sobie z nim, i założono, że im wyższy jest jego poziom, tym częściej uruchamiane są sposoby ukierunkowane na siebie i prowadzące do autostygmatazacji, tj. samoobwinianie, unikanie i wycofanie (hipoteza 3).

METODY

W badaniu zastosowano Kwestionariusz Poczucia Winy i Wstydu w Chorobie (KPWWCH) oraz *Compass of Shame Scale* (CoSS, wersja 5).

KPWWCH [38] pozwala na ocenę poczucia winy i wstydu w kontekście doświadczanej choroby. W niniejszym badaniu wykorzystano wyniki uzyskane w części dotyczącej emocji wstydu. Przyjęto, że emocja wstydu zostaje uruchomiona wraz z doświadczeniem negatywnej oceny samego siebie, natomiast poczucie winy pojawia się po stwierdzeniu przekroczenia normy prawnej lub powszechnie uznanej normy społecznej. Zatem wstyd wiąże się ze świadomością prywatną, a poczucie winy – ze świadomością publiczną [4, 7, 36, 37, 39]. W związku z przyjętym rozróżnieniem oraz specyfiką SM, polegającą na przewlekłym i postępującym charakterze powodującym dysfunkcje obciążające chorą osobę (świadomość prywatna), postanowiono skupić się na ocenie poziomu wstydu związanego z tą chorobą.

The Questionnaire consists of 30 statements describing various feelings and convictions that may be experienced in connection with a chronic disease. The interviewee identifies with each of the statements using a 7-grade scale. The instruction is constructed in such a way so as to enable measurement of experiencing the real shame and guilt connected with one's illness, as well as measurement of those emotions among healthy people who imagine how they would feel if they were chronically ill (the perspective of an external observer).

Compass of Shame Scale (CoSS, Version 5) refers to the states of shame and sense of guilt treated as inseparable emotions. The questionnaire was translated into Polish by way of back-translation (a pilot study was completed in relation to the questionnaire so as to assess the pertinence and reliability of the tool and to establish Polish standards). Thus obtained version was approved by the author of the tool. CoSS consists of 48 questions to enable determining the dominating, concrete reaction in 12 various life situations, marked from A to L. Having read the description of a given situation, the interviewee indicates the intensity of each of the four possible ways of reacting, using a 5-grade scale. The additional questions contained in CoSS, from 49 to 58, are formulated in such a way so as to enable resolving, which way of coping with the emotions of guilt and shame is preferred by the interviewee [24].

Studied group

The study is part of a broader project covering, *inter alia*, the development of research tools to be used in Poland in order to measure the level of shame and guilt that accompany various disease entities. The research study involved 60 people, including 30 MS patients and 30 healthy subjects who constituted the control group.

The healthy subjects were surveyed by means of the "paper and pencil" method in groups of varied sizes; whereas the persons with diagnosed MS, who were the neurological outpatients of University Hospital SPSK1 in Szczecin, were surveyed individually (this approach was selected by the authors as the most pertinent in both methodological and ethical terms). Before the survey, the neurologist evaluated the clinical condition of each patient, in accordance with the McDonald 2005 diagnostic criteria [40]. The excluding criterion was a decrease in cognitive functions (Mini Mental State Examination; result ≤ 26).

The subjects were aged from 20 to 43 years ($M = 30.6$; $SD = 6.34$). The average age was 30.93 years for both the MS patients ($SD = 6.17$) and the healthy subjects ($SD = 6.61$). The MS patient group included 50% women and 50% men; the same proportion of men and women was kept in the control group. Most of the research study

Kwestionariusz składa się z 30 stwierdzeń opisujących różne odczucia i przekonania, jakich można doświadczać w związku z chorobą przewlekłą. Do każdego stwierdzenia osoba badana ustosunkowuje się za pomocą 7-stopniowej skali. Instrukcja jest zbudowana w taki sposób, że pozwala na pomiar doświadczania realnego wstydu i poczucia winy związanych z własną chorobą oraz na pomiar tych emocji wśród osób zdrowych, które wyobrażają sobie swoje przeżycia doznawane w związku z chorobą przewlekłą (perspektywa zewnętrznego obserwatora).

Compass of Shame Scale (CoSS, wersja 5) odnosi się do stanów wstydu i poczucia winy, traktowanych jako nierozdzielne emocje. Kwestionariusz został przełożony na język polski metodą tłumaczenia odwrotnego (dla kwestionariusza przeprowadzono badanie pilotażowe w celu oceny trafności i rzetelności narzędzia oraz ustalenia polskich norm). Uzyskana tą drogą wersja została zaakceptowana przez autora tego narzędzia. CoSS składa się z 48 pytań umożliwiających ustalenie dominującej, konkretnej reakcji w 12 różnych sytuacjach życiowych, oznaczonych od A do L. Po zapoznaniu się z opisem danej sytuacji należy wskazać na natężenie każdego z czterech możliwych sposobów reagowania, posługując się 5-stopniową skalą. Dodatkowe pytania CoSS, oznaczone od 49 do 58, są tak sformułowane, aby można było rozstrzygnąć, jaki sposób preferuje osoba badana w sytuacji radzenia sobie z emocjami poczucia winy i wstydu [24].

Badana grupa

Badanie stanowi część szerszego projektu, obejmującego m.in. opracowanie rodzimych narzędzi badawczych służących do oceny poziomu wstydu i poczucia winy towarzyszących różnym jednostkom chorobowym. W przeprowadzonym badaniu wzięło udział 60 osób, w tym 30 osób chorujących na SM i 30 osób zdrowych, które stanowiły grupę kontrolną.

Badanie kwestionariuszowe osób zdrowych przeprowadzono metodą „papier-ołówek”, w różnych co do liczebności grupach, natomiast osoby z rozpoznaniem SM, pozostające w ambulatoryjnej opiece neurologicznej SPSK1 w Szczecinie, były badane indywidualnie (taka procedura została wybrana przez osoby badające jako najbardziej wskazana ze względów metodologicznych i etycznych). Przed tym badaniem neurolog ocenił stan kliniczny każdego pacjenta zgodnie z kryteriami McDonald 2005 [40]. Kryterium wykluczenia był spadek funkcji poznawczych (*Mini Mental State Examination*; wynik ≤ 26).

Wiek ogółu osób badanych mieścił się w przedziale od 20 do 43 lat ($M = 30,6$; $SD = 6,34$). Średnia wieku wynosiła 30,93 roku dla obu grup – osób chorujących na SM ($SD = 6,17$) i osób zdrowych ($SD = 6,61$). Wśród chorych na SM było 50% kobiet i 50% mężczyzn, takie same proporcje kobiet do mężczyzn zostały zachowane w grupie kontrolnej. Większość uczestników badania le-

subjects had secondary (56%) or higher (38%) education. All the MS patients were diagnosed with relapsing-remitting multiple sclerosis (RRMS).

RESULTS

In the first place, it was checked whether the level of disease-related shame differentiated both groups, i.e. the healthy subjects imagining themselves to be suffering from a chronic, incurable disease that leads to disability, and the MS patients (Table 1). The obtained results showed that the disease-related shame levels did not differentiate the MS patient group ($M = 22.03$; $SD = 11.20$) from the healthy subject group ($M = 26.43$; $SD = 9.60$) (Table 2). In terms of shame levels, no difference was found between the female MS patients ($M = 22.03$; $SD = 11.20$) and the female healthy subjects ($M = 22.03$; $SD = 11.20$) (Table 2) as well as between the male MS patients ($M = 21.33$; $SD = 10.85$) and the male healthy subjects ($M = 27.73$; $SD = 9.65$) (Table 3).

Next, we checked whether both groups differed in terms of applied ways of coping with shame, i.e. whether the MS patients more often used self-blame, avoidance and withdrawal (being anti-stigmatising ways), compared to the healthy subjects imagining themselves as

gitymowała się średnim (56%) lub wyższym (38%) wykształceniem. Wszystkie osoby chorujące na SM miały rozpoznaną postać rzutowo-remisyjną (SMRR).

WYNIKI

W pierwszej kolejności sprawdzono, czy poziom wstydu związanego z chorobą różnicuje obie grupy, tj. osoby zdrowe wyobrażające sobie siebie w sytuacji choroby przewlekłej, nieuleczalnej i prowadzącej do niepełnosprawności oraz osoby chorujące na SM (tab. 1). Uzyskane wyniki pokazały, że poziom wstydu związanego z chorobą nie różnicuje grup osób chorujących na SM ($M = 22,03$; $SD = 11,20$) i osób zdrowych ($M = 26,43$; $SD = 9,60$) (tab. 2). Nie różnią się też między sobą pod względem poziomu wstydu kobiety chorujące na SM ($M = 22,03$; $SD = 11,20$) i kobiety zdrowe ($M = 22,03$; $SD = 11,20$) (tab. 2) oraz mężczyźni chorujący na SM ($M = 21,33$; $SD = 10,85$) i mężczyźni, którzy są zdrowi ($M = 27,73$; $SD = 9,65$) (tab. 3).

Następnie sprawdzono, czy obie grupy różnią się ze względu na stosowane sposoby radzenia sobie ze wstydem, tj. czy osoby chorujące na SM częściej niż osoby zdrowe i wyobrażające sobie siebie w sytuacji choroby wykorzystują samoobwinianie, unikanie i wycofanie jako

Table 1. The level of disease-related shame in healthy subjects and multiple sclerosis (MS) patients measured by means of the Questionnaire for Measuring Disease-Related Guilt and Shame

Tabela 1. Poziom wstydu związanego z chorobą u osób zdrowych i chorujących na stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* – SM) mierzony Kwestionariuszem Poczucia Winy i Wstydu w Chorobie (KPWWCH)

	MS patients/Chorzy na SM					Healthy subjects/Zdrowi					<i>t</i>	<i>p</i>	p.u.
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Min	Max	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Min	Max			
Level of shame/ Poziom wstydu	30	22.03	11.20	9	52	30	26.43	9.60	13	52	-1.63	0.11	n.s./n.i.

Table 2. The level of disease-related shame in female healthy subjects and female multiple sclerosis (MS) patients measured by means of the Questionnaire for Measuring Disease-Related Guilt and Shame

Tabela 2. Poziom wstydu związanego z chorobą u kobiet zdrowych i chorujących na stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* – SM) mierzony Kwestionariuszem Poczucia Winy i Wstydu w Chorobie (KPWWCH)

	Female MS patients/Kobiety chore na SM					Female healthy subjects/Kobiety zdrowe					<i>t</i>	<i>p</i>	p.u.
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Min	Max	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Min	Max			
Level of shame/ Poziom wstydu	15	22.73	11.89	9	52	15	25.13	9.72	13	40	-0.60	0.55	n.s./n.i.

Table 3. The level of disease-related shame in male healthy subjects and male multiple sclerosis (MS) patients measured by means of the Questionnaire for Measuring Disease-Related Guilt and Shame

Tabela 3. Poziom wstydu związanego z chorobą u mężczyzn zdrowych i chorujących na stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* – SM) mierzony Kwestionariuszem Poczucia Winy i Wstydu w Chorobie (KPWWCH)

	Male MS patients/Mężczyźni chorzy na SM					Male healthy subjects/Mężczyźni zdrowi					<i>t</i>	<i>p</i>	p.u.
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Min	Max	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Min	Max			
Level of shame/ Poziom wstydu	15	21.33	10.85	9	41	15	27.73	9.65	14	52	-1.63	0.11	n.s./n.i.

Table 4. The ways of coping with shame in healthy subjects and multiple sclerosis (MS) patients measured by means of the Compass of Shame Scale**Tabela 4.** Sposoby radzenia sobie ze wstydem u osób zdrowych i chorujących na stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* – SM) mierzone kwestionariuszem Compass of Shame Scale (CoSS)

Strategies of coping with shame/ Sposoby radzenia sobie ze wstydem	MS patients/Chorzy na SM					Healthy subjects/Zdrowi					t	p	p.u.
	n	M	SD	Min	Max	n	M	SD	Min	Max			
Avoidance/Unikanie	30	34.20	8.37	14	54	30	33.57	4.54	28	44	0.36	0.72	n.s./n.i.
Self-blame/Samoobwinianie	30	30.63	12.37	13	60	30	33.77	7.01	21	51	-1.21	0.23	n.s./n.i.
Withdrawal/Wycofanie	30	29.53	11.57	13	58	30	34.57	6.82	24	49	-2.05	0.04	< 0.05
Blaming others/Obwinianie innych	30	24.83	10.03	12	51	30	27.40	8.98	12	51	-1.04	0.30	n.s./n.i.

Table 5. The ways of coping with shame in female healthy subjects and female multiple sclerosis (MS) patients measured by means of the Compass of Shame Scale**Tabela 5.** Sposoby radzenia sobie ze wstydem u kobiet zdrowych i chorujących na stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* – SM) mierzone kwestionariuszem Compass of Shame Scale (CoSS)

Strategies of coping with shame/ Sposoby radzenia sobie ze wstydem	Female MS patients/ Kobiety chore na SM					Female healthy subjects/ Kobiety zdrowe					t	p	p.u.
	n	M	SD	Min	Max	n	M	SD	Min	Max			
Avoidance/Unikanie	15	35.00	7.54	24	54	15	34.20	4.02	28	40	0.36	0.72	n.s./n.i.
Self-blame/Samoobwinianie	15	33.67	14.26	13	60	15	34.60	7.09	21	46	-1.21	0.82	n.s./n.i.
Withdrawal/Wycofanie	15	33.07	13.10	15	58	15	35.33	6.60	25	46	-0.60	0.55	n.s./n.i.
Blaming others/Obwinianie innych	15	28.60	11.27	14	51	15	28.07	7.89	12	41	0.15	0.88	n.s./n.i.

Table 6. The ways of coping with shame in male healthy subjects and male multiple sclerosis (MS) patients measured by means of the Compass of Shame Scale**Tabela 6.** Sposoby radzenia sobie ze wstydem u mężczyzn zdrowych i chorujących na stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* – SM) mierzone kwestionariuszem Compass of Shame Scale (CoSS)

Strategies of coping with shame/ Sposoby radzenia sobie ze wstydem	Male MS patients/ Mężczyźni chorzy na SM					Male healthy subjects/ Mężczyźni zdrowi					t	p	p.u.
	n	M	SD	Min	Max	n	M	SD	Min	Max			
Avoidance/Unikanie	15	33.40	9.32	14	47	15	32.93	5.06	28	44	0.36	0.86	n.s./n.i.
Self-blame/Samoobwinianie	15	27.60	9.69	14	41	15	32.93	7.07	21	51	-1.21	0.09	n.s./n.i.
Withdrawal/Wycofanie	15	26.00	8.87	13	38	15	33.80	7.16	24	49	-2.05	0.01	< 0.01
Blaming others/Obwinianie innych	15	21.07	7.15	12	30	15	26.73	10.20	13	51	-1.04	0.09	n.s./n.i.

being ill. The results show that the healthy subjects and the MS patients did not differ in terms of using avoidance, self-blame and blaming others. Simultaneously, it was found that, in statistically significant terms, the MS patients more seldom used the withdrawal strategy (respectively: $M = 29.53$; $SD = 11.57$ and $M = 34.57$; $SD = 6.82$; $p < 0.05$) (Table 4). The detailed analyses showed that the correlation was found in the female subject group, while it was not observed in the male subject group (Tables 5 and 6).

The next objective of the research study was checking the correlation between the disease-related shame level and strategies of coping with this emotion among the MS patients. We assumed that the higher the shame level, the more frequent the use of ways focused on oneself and

sposoby autostygmatyzujące. Wyniki badania wskazują na to, że osoby zdrowe i chorujące na SM nie różnią się w zakresie wykorzystywania sposobu unikania, samoobwiniania i obwiniania innych. Jednocześnie ustalono, że osoby chorujące na SM istotnie statystycznie rzadziej niż osoby zdrowe stosują strategię wycofania (odpowiednio: $M = 29,53$; $SD = 11,57$ oraz $M = 34,57$; $SD = 6,82$; $p < 0,05$) (tab. 4). Szczegółowe analizy wskazują, że zależność ta występuje w grupie badanych kobiet, nie obserwuje jej się w grupie badanych mężczyzn (tab. 5 i 6).

Kolejnym celem badania było sprawdzenie związku między poziomem wstydu związanego z chorobą a sposobami radzenia sobie z tą emocją wśród osób chorujących na SM. Założono, że im wyższy jest poziom wstydu, tym częściej uruchamiane są sposoby ukierunkowane na

Table 7. Spearman's ρ correlation coefficient between the disease-related shame level and the strategies of coping with it among the multiple sclerosis patients

Tabela 7. Korelacje (ρ Spearmana) między poziomem wstydu związanego z chorobą a sposobami radzenia sobie z nim wśród osób chorujących na stwardnienie rozsiane

Strategies of coping with shame/Sposoby radzenia sobie ze wstydem	Level of illness-related shame/Poziom wstydu z powodu choroby
Avoidance/Unikanie	0.04
Self-blame/Samoobwinianie	0.51**
Withdrawal/Wycofanie	0.61***
Blaming others/Obwinianie innych	0.31

** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$

Table 8. Spearman's ρ correlation coefficient between the disease-related shame level and the strategies of coping with it among the female multiple sclerosis patients

Tabela 8. Korelacje (ρ Spearmana) między poziomem wstydu związanego z chorobą a sposobami radzenia sobie z nim wśród kobiet chorujących na stwardnienie rozsiane

Strategies of coping with shame/Sposoby radzenia sobie ze wstydem	Level of illness-related shame/Poziom wstydu z powodu choroby
Avoidance/Unikanie	-0.18
Self-blame/Samoobwinianie	0.65*
Withdrawal/Wycofanie	0.60*
Blaming others/Obwinianie innych	0.11

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$

Table 9. Spearman's ρ correlation coefficient between the disease-related shame level and the strategies of coping with it among the male multiple sclerosis patients

Tabela 9. Korelacje (ρ Spearmana) między poziomem wstydu związanego z chorobą a sposobami radzenia sobie z nim wśród mężczyzn chorujących na stwardnienie rozsiane

Strategies of coping with shame/Sposoby radzenia sobie ze wstydem	Level of illness-related shame/Poziom wstydu z powodu choroby
Avoidance/Unikanie	0.23
Self-blame/Samoobwinianie	0.30
Withdrawal/Wycofanie	0.67**
Blaming others/Obwinianie innych	0.65**

** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$

thus leading to self-stigmatisation, i.e. self-blame, avoidance, and withdrawal [4, 7, 10, 24-26, 37]. It was found that the disease-related shame level in the MS patients was positively correlated with activation of the following ways of coping with shame: withdrawal ($\rho = 0.61$; $p < 0.001$) and self-blame ($\rho = 0.51$; $p < 0.01$). This means that the higher the disease-related shame level was experienced by the MS patients, the more often they tended to apply the indicated strategies of coping with it, and it should be noted that the strongest correlation regarded withdrawal (Table 7).

The correlation between the disease-related shame and triggering specific coping mechanisms for subgroups of male and female MS patients was found as follows. The disease-related shame level in the female MS patients was positively correlated with activating the following ways of coping with shame: withdrawal ($\rho = 0.60$; $p < 0.05$) and self-blame ($\rho = 0.65$;

siebie i autostygmatyzujące, tj. samoobwinianie, unikanie i wycofanie [4, 7, 10, 24-26, 37]. Ustalono, że poziom wstydu z powodu choroby u osób chorujących na SM koreluje dodatnio z uruchamianiem takich sposobów radzenia sobie z nim, jak wycofanie ($\rho = 0,61$; $p < 0,001$) oraz samoobwinianie ($\rho = 0,51$; $p < 0,01$). Oznacza to, że im wyższego poziomu wstydu związanego z chorobą doświadczają osoby chorujące na SM, tym częściej mają tendencję do stosowania wskazanych sposobów radzenia sobie z nim, przy czym należy podkreślić, że najsilniejszy związek dotyczy wycofania (tab. 7).

Analiza związku pomiędzy poziomem wstydu z powodu choroby a uruchamianiem sposobów radzenia sobie z nim w podziale na podgrupy mężczyzn i kobiet chorujących na SM wygląda następująco. U kobiet chorujących na SM poziom wstydu z powodu choroby koreluje dodatnio z uruchamianiem takich sposobów radzenia sobie z nim, jak wycofanie ($\rho = 0,60$; $p < 0,05$) oraz samoobwinianie

$p < 0.01$). This means that the higher the level of the disease-related shame is experienced by the female MS patients, the more often they trigger the coping mechanisms based on withdrawal or self-blame. As for the male MS patients, the disease-related shame level was positively correlated with activating the withdrawal strategy ($\rho = 0.67$; $p < 0.01$) or blaming others ($\rho = 0.65$; $p < 0.01$), i.e. the higher shame level is experienced by the men, the more often they activate the coping strategies based on withdrawal and blaming others.

DISCUSSION

Shame is a complex emotion, frequently occurring and painful; still it is quite rarely the subject of research studies, probably because researchers are afraid of negative reactions of respondents to the very subject of the research study [4, 34, 41, 42]. However, nowadays, in the era of increasing openness, the problems that once were deemed rather sensitive have changed their status, and now people find it easier to talk about them. This could be noticed with regard to the totality of respondents participating in the study, who showed a candid interest in the issues of shame, and they did not have problems with responding to predominantly intimate questions. This observation is also a proof that the public needs such knowledge.

Based on the data obtained from the academic literature, we assumed that the people who actually suffered a risk of experiencing disease-related shame, i.e. the MS patients, would show a higher level of shame compared to the healthy people who only imagined themselves to be suffering from a chronic, incurable disease that leads to disability, thus triggering the stereotypes regarding such a life situation [4, 7, 10, 24–26, 32, 37]. This research study did not demonstrate statistically significant differences between both groups. It is possible to surmise that MS patients have many a time confronted their life situation with the shame experience and encountered various reactions of other people to the symptoms of their disease. The conclusions drawn from another research study [44] showed that MS patients with a mild disability consider their disease as threatening in terms of deterioration of the quality of their social functioning. The experienced anxiety results from, *inter alia*, a fear of anticipated rejection by the family due to gradual turning into a burden. However, as the time goes by, assessment of one's disease changes as a result of not necessarily negative effects of confronting one's life situation, affected by experiencing shame, with reactions of other people to the visible signs of disability caused by multiple sclerosis. For instance, another study showed that type 2 diabetes and lung cancer patients perceived their illness as less onerous in the aspect of the mental sphere destruction and

($\rho = 0,65$; $p < 0,01$), czyli że im wyższego poziomu wstydu związanego z chorobą doświadczają kobiety chorujące na SM, tym częściej uruchamiają strategie radzenia sobie z tymi uczuciami oparte na wycofaniu lub samoobwinięciu. Natomiast u mężczyzn chorujących na SM poziom wstydu związanego z chorobą koreluje dodatnio z uruchamianiem strategii wycofania ($\rho = 0,67$; $p < 0,01$) czy obwiniania innych ($\rho = 0,65$; $p < 0,01$), tzn. im wyższego wstydu związanego z chorobą doświadczają tacy mężczyźni, tym częściej uruchamiają strategie zaradcze oparte na wycofaniu i obwinianiu innych.

DYSKUSJA

Wstyd jest emocją nie tylko złożoną, lecz także często występującą i dotkliwą, ale jednocześnie dość rzadko badaną, prawdopodobnie z obawy przed negatywnymi reakcjami respondentów wobec samego przedmiotu badania [4, 34, 41, 42]. Współcześnie jednak, w epoce coraz większej otwartości, problemy uznawane dawniej za nader drażliwe tracą tę cechę i przez to stają się łatwiej dostępne. Można było to stwierdzić w odniesieniu do ogółu uczestników przeprowadzonego badania, którzy przejawili szczere zainteresowanie zagadnieniem wstydu i nie mieli problemu z odpowiedziami na przeważnie intymne pytania. To spostrzeżenie świadczy również o społecznym zapotrzebowaniu na tego typu wiedzę.

Zgodnie z danymi z literatury naukowej założono, że osoby realnie narażone na doświadczanie wstydu z powodu choroby, tj. chorujące na SM, cechuje wyższy poziom wstydu niż osoby zdrowe i jedynie wyobrażające sobie siebie w sytuacji choroby przewlekłej, nieuleczalnej i prowadzącej do niepełnosprawności, a tym samym uruchamiające stereotypy dotyczące tak scharakteryzowanej sytuacji życiowej [4, 7, 10, 24–26, 32, 37]. W przeprowadzonym badaniu nie wykazano istotnie statystycznych różnic pomiędzy obiema grupami. Można przypuszczać, że osoby chore na SM już nieraz skonfrontowały swą sytuację życiową z doświadczeniem wstydu oraz spotkały się z różnymi reakcjami innych ludzi na widoczne oznaki swej choroby. Wnioski z innego badania [44] wskazują na to, że osoby chore na SM z niewielkim stopniem niepełnosprawności oceniają własną chorobę jako zagrażającą otoczeniu w sensie pogorszenia jakości swego funkcjonowania społecznego. Doświadczany niepokój wynika m.in. z obawy o antycypowane odrzucenie przez rodzinę z powodu stopniowego stawania się dlań ciężarem. Jednakże, wraz z upływem czasu, ocena własnej choroby zmienia się wskutek niekoniernie negatywnych efektów nieustannego „zderzenia” własnej sytuacji życiowej naznaczonej doświadczaniem wstydu z reakcjami innych ludzi na widoczne oznaki niepełnosprawności z powodu SM. Co ciekawe, w innym badaniu wykazano, że osoby chore na cukrzycę typu 2 i na raka płuc postrzegają swą chorobę jako mniej

being a burden to their careers as compared to healthy persons [43].

Consequently, we may assume that MS patients are not only alert to this kind of risk, but also they managed to work out a range of appropriate behaviours in response to various reactions of the social environment, and effective strategies of coping with shame experienced due to the disease. Hence, it is possible to assume that MS patients know they are not responsible for the fact they fell ill, as multiple sclerosis is a disease of unclear aetiology. Therefore, the shame they experience does not have to be enhanced by a sense of guilt [21, 22, 45, 47].

The explanations presented above are coherent with the other results of the research study. Namely, it was found that the healthy subjects and the MS patients did not differ in terms of using the strategies of coping with shame such as avoidance, self-blame and blaming others. Moreover, it was found that, in statistically significant terms, the MS patients used the withdrawal mechanism more seldom than the healthy subjects. Thus, the persons who imagined themselves being seriously ill and experiencing an imagined level of shame showed a stereotype-related, strong tendency to isolate from other people. This could be traced to stereotypical representations of the vast extent of disease-related shame and of the resulting exposure to the stigma. Therefore, it is possible to surmise that the healthy subjects had strong associations of the chronic, incurable disease leading to disability with the stigma of a “loser,” “cripple,” “invalid,” with a loss of independence and decisiveness, with social uselessness, long-term engagement of the time, effort and funds belonging to other people, most often relatives taking permanent care of a very ill person [25, 27, 42]. Realising the needs and problems might have triggered a fear of stigmatisation and activate the isolation strategies. The detailed analyses showed this correlation in the female subject group.

The empirical findings obtained so far suggested that, as compared to men, women suffering from MS assigned a greater destructive force to their disease, both in the area of losing the motivation and control, and in terms of destruction of the psychophysical sphere [44]. The literature review proved that women in general reported more somatic symptoms, felt more ill and evaluated their health condition lower than men [45]. This may be connected with the social and cultural norms that “permit” as acceptable a situation where a woman informs others openly about the nuisances connected with her illness. The observed female over-sensitivity with regard to somatic symptoms also indicates and explains the sense of stigmatisation related to the chronic disease, which is higher than in the case of men [46], and which is related to feeling shame and guilt, i.e. to a greater emotional strain.

uciążliwą w aspekcie destrukcji sfery psychicznej i obciążenia dla otoczenia niż osoby zdrowe [43].

Wyniki badania pokazują, że osoby chore na SM nie tylko są wyczulone na tego typu zagrożenia, lecz także zdołały wypracować repertuar stosownych zachowań w odpowiedzi na zróżnicowane reakcje ze strony otoczenia społecznego i skuteczne sposoby radzenia sobie ze wstydem doświadczanym z powodu choroby. Można więc założyć, że chorzy na SM wiedzą, że nie są odpowiedzialni za sam fakt zachorowania, gdyż SM jest chorobą o nieznannej etiologii, zatem przeżywany przez nich wstyd nie musi być wzmacniany poczuciem winy [21, 22, 45, 47].

Przedstawione powyżej wyjaśnienia są spójne z kolejnymi wynikami przeprowadzonego badania. Ustalono bowiem, że osoby zdrowe i chorujące na SM nie różnią się w zakresie wykorzystywania takich sposobów radzenia sobie ze wstydem, jak unikanie, samoobwinianie i obwinianie innych. Ponadto ustalono, że osoby chorujące na SM istotnie statystycznie rzadziej niż osoby zdrowe stosują strategie wycofania. Zatem osoby wyobrażające sobie siebie w sytuacji poważnej choroby i doświadczające wyobrazonego poziomu wstydu wykazały – powiązany ze stereotypami – silny zamiar izolowania się od innych ludzi. Może się to wiązać ze stereotypowymi wyobrażeniami na temat tego, jak bardzo można się wstydzić swej choroby, a tym samym narażać na piętno. Można zatem przypuszczać, że osoby zdrowe silnie skojarzyły chorobę przewlekłą, nieuleczalną i prowadzącą do niepełnosprawności z piętnem „nieudacznika”, „inwalidy”, „kaleki”, utratą niezależności i decyzyjności, z nieużytecznością społeczną, długotrwałym angażowaniem czasu, wysiłku i funduszy innych, najczęściej bliskich osób w celu stałego opiekowania się tak bardzo chorą osobą [25, 27, 42]. Uświadomienie sobie tych konieczności i problemów mogło wyzwolić obawy przed stygmatyzacją i uruchomić strategie izolacji. Szczegółowe analizy wykazały tę zależność w grupie badanych kobiet.

Dotychczasowe ustalenia empiryczne sugerują, że kobiety z SM przypisują swojej chorobie większą siłę destrukcyjną aniżeli mężczyźni, zarówno w sferze utraty motywacji i kontroli, jak i destrukcji sfery psychofizycznej [44]. Przegląd badań dowodzi, że kobiety zasadniczo zgłaszają więcej objawów somatycznych, czują się bardziej chore oraz gorzej oceniają swoją kondycję zdrowotną niż mężczyźni [45]. Może to być związane z normami społeczno-kulturowymi, które „przyzwalają” na akceptowanie choroby u kobiet oraz na otwarte informowanie o jej uciążliwości. Zaobserwowana żeńska nadwrażliwość na tle somatycznych symptomów zarazem wskazuje i wyjaśnia wyższe niż u mężczyzn poczucie stygmatyzacji spowodowanej przewlekłą chorobą [46], które wiąże się ze wstydem, poczuciem winy, a więc z większym obciążeniem emocjonalnym.

The verification of the third hypothesis which regarded exclusively the MS patients showed that the level of disease-related shame (in the whole group and – where the data are broken down by gender – in the female subgroup) was positively correlated with activating mainly such strategies of coping as withdrawal and self-blame. This means that the higher the level of disease-related shame was actually experienced by the MS patients, the more often they tended to withdraw and yet to blame themselves. This is a dramatic finding due to the social and individual consequences of activating the tendency to such behaviours, confirmed in another research study [48]. In a long run, such ways of coping with shame may lead to signalled and negative consequences, such as experiencing anxiety and fear, symptoms of depression, addictions, eating disorders and obsessive-compulsive disorders, reduction of social contacts and even isolating from other people [3, 4, 8, 14, 35, 41, 49, 50].

The research study expands the knowledge about the emotion of shame and the coping strategies in the context of a chronic disease. On the one hand, shame may block transmission of information on the disease, and thus constitute a serious hindrance to receive compassion, care and support from others; on the other hand, it may lead to intentional avoidance of tough experiences or situations that could trigger them. Such complicated mechanisms seem to underlie the impact of shame on the psychosocial functioning of chronically ill patients.

The empirical findings presented above may be applied in everyday medical and psychological practice, especially in prevention and psychotherapy focused on the problem of shame and its pathological effects that negatively affect the satisfaction with life and psychosocial functioning of people suffering from diseases that are or may be a source of shame. Information on these findings should alert any people working with patients to the issue of shame and its complex functions. After all, shame is an almost intrinsic element of the physician/psychotherapist – patient relationship [51]. An appropriate approach to the problem of experiencing shame and coping with it may serve as a tool for improving the relationships in situations connected especially with chronic diseases that require providing regular assistance and support.

CONCLUSIONS

The research study expands the knowledge about the incidence of the emotion of shame and the strategies of coping with it among people struggling with multiple sclerosis. The conclusions that can be drawn from this research study indicate that healthy people show strong, stereotypical associations that chronic diseases

Weryfikacja trzeciej hipotezy, dotyczącej wyłącznie chorych na SM, przekonuje, że poziom wstydu z powodu choroby (w całej grupie oraz według szczegółowych analiz z podziałem na wiek w podgrupie kobiet) koreluje dodatnio z uruchamianiem głównie takich sposobów radzenia sobie z nim, jak wycofanie i samoobwinianie. Oznacza to, że im wyższego i realnie doświadczanego poziomu wstydu związanego z chorobą doświadczają pacjenci cierpiący na SM, tym częściej przejawiają skłonność do wycofania i (jednak) do poszukiwania winy w sobie. Jest to ustalenie dramatyczne z uwagi na społeczne i indywidualne skutki uruchamiania tendencji do takich zachowań oraz znajdujące potwierdzenie w innym badaniu [48]. W dłuższej perspektywie tego rodzaju sposoby radzenia sobie ze wstydem mogą bowiem prowadzić do sygnalizowanych i tak negatywnych następstw, jak doświadczanie niepokoju i lęku, wystąpienie objawów depresji, popadanie w uzależnienia, zaburzenia odżywiania i obsesyjno-kompulsywne, ograniczanie kontaktów społecznych, a nawet izolowanie się od innych ludzi [3, 4, 8, 14, 35, 41, 49, 50].

Przeprowadzone badanie poszerza wiedzę na temat emocji wstydu i sposobów radzenia sobie z nim w kontekście przewlekłej choroby. Z jednej strony wstyd może bowiem blokować przekazywanie informacji o chorobie, a tym samym stanowić poważną przeszkodę przed doświadczaniem współczucia, troski i wsparcia ze strony innych ludzi, a z drugiej – może prowadzić do celowego unikania trudnych doświadczeń i sytuacji, które mogłyby je wyzwalać. Te skomplikowane mechanizmy wydają się leżeć u podstaw wpływu wstydu na funkcjonowanie psychiczne i społeczne pacjentów dotkniętych przewlekłymi chorobami.

Powyższe ustalenia empiryczne mogą być pomocne w codziennej praktyce medycznej i psychologicznej, a zwłaszcza w profilaktyce i psychoterapii skoncentrowanych na problemie wstydu oraz jego patologicznych skutkach, wpływających negatywnie na poczucie satysfakcji z życia i psychospołeczne funkcjonowanie pacjentów z chorobami, które są lub mogą być źródłem wstydu. Już sama informacja o tej zależności powinna uczulić osoby, których praca polega na częstym kontakcie z człowiekiem chorym, na problem wstydu i jego złożonych funkcji. Wszak wstyd jest niemal nieodłącznym elementem relacji lekarz/psychoterapeuta-pacjent [51]. Odpowiednie podejście do problemu doświadczania wstydu i radzenia sobie z nim można traktować jako narzędzie służące poprawie tych relacji w sytuacjach związanych zwłaszcza z chorobami przewlekłymi, wymagającymi systematycznego udzielania pomocy i wsparcia.

WNIOSKI

Przeprowadzone badanie poszerza wiedzę na temat występowania emocji wstydu i sposobów radzenia sobie z nim wśród osób zmagających się z SM. Wnioski płynące z badania wskazują na posiadanie przez osoby zdrowe silnych stereotypowych skojarzeń wiążących cho-

leading to disability are connected with shame, which means serious implications such as possible stigmatisation of chronically ill people and/or people with disabilities. The observations and findings should be taken into account while planning prevention and psycho-educational measures aimed at the process of adaptation to a chronic disease and influencing the social image of an ill person.

roby przewlekłe i prowadzące do niepełnosprawności ze wstydem, co pociąga za sobą poważne implikacje dla możliwej stygmatyzacji osób przewlekłe chorych i/lub niepełnosprawnych. Poczynione obserwacje i ustalenia warto uwzględnić w trakcie planowania działań profilaktycznych i psychoedukacyjnych, nakierowanych na proces adaptacji do choroby przewlekłej oraz kształtowania społecznego obrazu człowieka chorego.

Conflict of interest/Konflikt interesu

Absent./Nie występuje.

Financial support/Finansowanie

Absent./Nie występuje.

References/Piśmiennictwo

1. Kaufman G. *The Psychology of Shame: Theory and Treatment of Shame-based Syndromes*. New York: Springer; 1989.
2. McFall L, Johnson V. Shame: concept analysis. *J Theory Constr Test* 2009; 13: 57-63.
3. Miller M. Shame and psychotherapy. 2006. Available at: http://www.columbiapsych.com/shame_miller.html (Accessed: 20.01.2019).
4. Tangney JP, Dearing RL. *Shame and Guilt*. New York-London: Guilford Press; 2002.
5. Leary M. Wywieranie wrażenia na innych. O sztuce autoprezentacji. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne; 2000.
6. Deblinger E, Runyon MK. Understanding and treating feelings of shame in children who have experienced maltreatment. *Child Maltreatment* 2005; 10: 364-376.
7. Kleszczewska-Albińska A, Albiński R. Wstyd i poczucie winy w teorii i badaniach. *Psychologia Jakości Życia* 2009; 8: 83-100.
8. Lewis M. The emergence of human emotions. In: *Handbook of Emotions*. Lewis M, Haviland-Jones J (eds.). New York: Guilford Press; 2000, p. 265-280.
9. Stuewig J, McCloskey LA. The relation of child maltreatment to shame and guilt among adolescents: psychological routes to depression and delinquency. *Child Maltreatment* 2005; 10: 324-336.
10. Czub T, Brzezińska A. Regulacyjna wartość wstydu w procesie kształtowania się tożsamości. *Psychologia Rozwojowa* 2013; 1: 27-43.
11. Erikson EH. *Tożsamość a cykl życia*. Poznań: Zysk i S-ka; 2004.
12. Strus W. *Dojrzałość emocjonalna a funkcjonowanie moralne*. Warszawa: Wydawnictwo Liberi Libri; 2012.
13. Averill PM, Diefenbach GJ, Stanley MA, Breckenridge JK, Lusby B. Assessment of shame and guilt a psychiatric sample: a comparison of two measures. *Pers Individ Differ* 2002; 32: 1365-1376.
14. Hasson-Ohayon I, Ehrlich-Ben Or S, Vahab K, Amiaz R, Weiser M, Roe D. Insight into mental illness and self-stigma: the mediating role of shame proneness. *Psychiatry Res* 2012; 200: 802-806.
15. Lisovenko K. Dynamika rozwoju uczucia wstydu – jego rola w powstawaniu zaburzeń emocjonalnych. *Psychoterapia* 2006; 3: 67-74.
16. Zupancic MK, Kreidler MC. Shame and the fear of feeling. *Perspect Psychiatr Care* 1998; 34: 29-34.
17. Adamczyk A. Shame, guilt and psychopathology – transdiagnostic approach. *J Educ Health Sport* 2017; 7: 420-434.
18. Tangney JP, Miller RS, Flicker L, Barlow DH. Are shame, guilt and embarrassment distinct emotions? *J Pers Soc Psychol* 1996; 70: 1256-1269.
19. Golińska L. Osobowościowe i społeczne źródła podatności na doświadczanie wstydu. *Acta Universitatis Lodziensis. Folia Psychologica* 2004; 8: 33-44.
20. Tangney JP. Shame and guilt in interpersonal relationships. In: *Self-conscious Emotions. The Psychology of Shame, Guilt, Embarrassment, and Pride*. Tangney JP, Fisher KW (eds.). New York: Guilford Press; 1995, p. 114-142.
21. Rzepa T, Jakubowicz O, Żaba R. Opinie pacjentów i osób zdrowych na temat przyczyn rozprzestrzeniania się wstydliwych chorób zakaźnych. *Hygeia Public Health* 2013; 48: 486-493.
22. Rzepa T, Jakubowicz O, Żaba R. Rozumienie wstydu oraz ocena jego źródeł przez osoby zdrowe i pacjentów z wstydliwymi chorobami. *Opuscula Sociologica* 2013; 4: 51-62.

23. Gross J. The emerging field of emotion regulation: an integrative review. *Rev Gen Psychol* 1998; 2: 271-299.
24. Elison J, Lennon R, Pulos S. Investigating the compass of shame: the development of the Compass of Shame Scale. *Soc Behav Pers* 2006; 34: 221-238.
25. Goffman E. Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne; 2005.
26. Rzepa T, Jakubowicz O, Żaba R. Wstyd doświadczany z powodu własnej choroby a satysfakcja życiowa. *Czasopismo Psychologiczne* 2014; 20: 111-118.
27. Saylor C, Yoder M, Mann RJ. Stigma. In: *Chronic Illness: Impact and Interventions*. Lubkin IM, Larsen PD (eds.). Boston: Jones & Bartlett; 2002, p. 53-76.
28. Wender M, Liberski PP. Neuropatologia. In: *Stwardnienie rozsiane*. Losy J (ed.). Lublin: Wydawnictwo Czelej; 2013, p. 29-44.
29. Maciejak Z, Wawrzyniak S. Objawy kliniczne i przebieg choroby. In: *Stwardnienie rozsiane*. Losy J (ed.). Lublin: Wydawnictwo Czelej; 2013, p. 59-74.
30. Szepietowska EM. Pomoc psychologiczna dla chorych na stwardnienie rozsiane. In: *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*. Potemkowski A (ed.). Poznań: Termedia; 2010, p. 133-146.
31. Halper J. The psychosocial effect of MS: the impact of relapses. *J Neurol Sci* 2007; 256: S34-S38.
32. Hebl MR, Kleck RE. Społeczne konsekwencje niepełnosprawności fizycznej. In: *Społeczna psychologia piętna*. Heatherton TF, Kleck RE, Hebl MR, Hull JG (eds.). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN; 2008, p. 384-402.
33. Crocker J, Major B. Reactions to stigma: the moderating effect of justifications. In: *The Ontario Symposium: Vol. 7. The psychology of prejudice*. Zanna MP, Olson JM (eds.). New York: Hillsdale, Erlbaum; 1994, p. 289-314.
34. Miller CT, Major B. Radzenie sobie z piętnem i uprzedzeniem. In: *Społeczna psychologia piętna*. Heatherton TF, Kleck RE, Hebl MR, Hull JG (eds.). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN; 2008, p. 225-250.
35. Rzepa T. Piętno choroby w kontekście stwardnienia rozsianego. In: *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*. Potemkowski A (ed.). Poznań: Termedia; 2010, p. 11-28.
36. Tangney JP. Assessing individual differences in proneness to shame and guilt: development of the Self-Conscious Affect and Attribution Inventory. *J Pers Soc Psychol* 1990; 59: 102-111.
37. Lewis M. Emocje samoświadomościowe: zażenowanie, duma, wstyd, poczucie winy. In: *Psychologia emocji*. Lewis M, Haviland Jones JM (eds.). Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne; 2005, p. 780-798.
38. Kubaszewski P, Piotrowski J, Piotrowski K, Rzepa T. Kwestionariusz Poczucia Winy i Wstydu w Chorobie. Niepublikowane, znormalizowane narzędzie badawcze; 2016.
39. Buss AH. *Self-consciousness and social anxiety*. San Francisco: Freeman; 1980.
40. Polman CH, Reingold SC, Edan G, Filippi M, Hartung HP, Kappos L, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the "McDonald Criteria". *Ann Neurol* 2005; 58: 840-846.
41. Kaufman G. *The psychology of shame: theory and treatment of shame-based syndromes*. New York: Springer; 1996.
42. Rzepa T, Żaba R, Jakubowicz O, Szramka-Pawlak B. Świadomość stygmatu własnej choroby a wizerunek samego siebie. *Opuscula Sociologica* 2012; 22: 105-116.
43. Sak J. Wielowymiarowość postrzegania choroby w kontekście przekonanych zdrowotnych i poczucia sensu życia: rozprawa habilitacyjna. Lublin: Uniwersytet Medyczny w Lublinie; 2013.
44. Król J, Koziańska D, Rzepa T, Szcześniak M, Nowacki P. Percepcja własnej choroby przez osoby z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego (SMRR) – doniesienie wstępne. *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2017; 26: 24-35.
45. Chojnacka-Szawłowska G. *Psychologiczne aspekty przewlekłych chorób somatycznych*. Warszawa: Vizja Press & IT; 2012.
46. Schmid-Ott G, Jäger B, Kuensbeck HW, Ott R, Lamprecht F. Dimensions of stigmatization in patients with psoriasis in a "Questionnaire on Experience with Skin Complaints". *Dermatology* 1996; 193: 304-310.
47. Baumeister RF, Stillwell AM, Heatherton TE. Guilt: an interpersonal approach. *Psychol Bull* 1994; 115: 243-267.
48. Trindade IA, Duarte J, Ferreira C, Coutinho M, Pinto-Gouveia J. The impact of illness-related shame on psychological health and social relationships: testing a mediational model in students with chronic illness. *Clin Psychol Psychother* 2018; 25: 408-414.
49. Myerscough PR, Ford M. *Jak rozmawiać z pacjentem*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne; 2002.
50. Trindade IA, Duarte J, Ferreira C, Coutinho M, Pinto-Gouveia J. The impact of illness-related shame on psychological health and social relationships: testing a mediational model in students with chronic illness. *Clin Psychol Psychother* 2018; 25: 408-414.
51. Dearing RL, Tangney JP. *Wstyd podczas sesji terapeutycznej*. Wrocław: Edra Urban & Partner; 2019.