

## Nitel Araştırma

**Multipl Skleroz Hastaları için Geliştirilen Bir Grup Psikoeğitim Programının Değerlendirilmesi**Dilek Demirtepe-Saygılı<sup>1\*</sup><sup>1</sup> Atılım Üniversitesi, Fen Edebiyat Fakültesi, Psikoloji Bölümü, Ankara, Türkiye**Makale Bilgisi****Anahtar kelimeler:**Multipl Skleroz,  
psikoeğitim,  
odak grup,  
kronik hastalık**Öz**

Kronik hastalıklar uzun süreli, kısıtlayıcı ve uyum gerektiren durumlardır. Bazı hastalar bu uyum sürecinde hastalıkla baş etmede zorlanır ve bunun sonucunda psikolojik sağlıkları olumsuz yönde etkilenir. Pek çok farklı kronik hastalık için psikososyal destek amaçlı müdahale programları geliştirilmiştir. Bu çalışmanın amacı kronik bir sinir sistemi bozukluğu olan Multipl Skleroz tanısı almış hastalar için geliştirilen bir grup psikoeğitim programının geliştirilme sürecinin ve sonuçlarının değerlendirilmesidir. En az üç en çok 30 yıl önce Multipl Skleroz tanısı almış katılımcılardan oluşan üç ayrı gruba stres yönetimi, iletişim ve duygu düzenleme konularında toplam 20 oturumluk bir psikoeğitim programı uygulanmıştır. Programın sonuçlarını değerlendirmek için program bitiminde her grup için bir odak grubu görüşmesi yapılmıştır. İçerik analizi sonucunda öğrenme, sosyal destek, günlük hayata aktarma, özgüven ve terapi ilişkisi temaları ortaya çıkmıştır. Temalar değişim süreçlerinin katılımcıların bakış açısıyla detaylı olarak incelenmesini sağlamıştır. Bulgulara dayanarak benzer gruplar için geliştirilecek grup destek programlarına ve etkinlik çalışmalarına katkıda bulunacak çıkarımlar yapılmıştır.

**Abstract****Keywords:**Multiple  
Sclerosis,  
psychoeducation,  
focus group,  
chronic illness

Chronic illnesses are long-term and decapitating conditions by definition, and they require adaptation. Some patients have difficulty in coping during the adaptation process, and as a result they have negative well-being. Various intervention programs were developed for chronic illnesses to provide psychosocial support. The aim of the current study was to develop a group psychoeducation program for people with Multiple Sclerosis, which is a chronic nervous system disorder, and to evaluate its effectiveness. Three different groups, consisting of participants diagnosed with Multiple Sclerosis at least three, at most 30 years ago, were administered a 20-session-psychoeducation about stress management, healthy communication, and emotion regulation. Focus group interviews were conducted to evaluate their effectiveness. Content analysis revealed five themes which were learning, social support, transfer to daily life, self-esteem and therapeutic relationship. The themes provided in-depth information to investigate the process of change from the perspective of the group participants. Based on the current results, inferences were made for the development and effectiveness of further similar target groups interventions.

\*Sorumlu Yazar, Atılım Üniversitesi, Fen- Edebiyat Fakültesi, Psikoloji Bölümü, Kızılcaşar Mahallesi, 06830, İncek Gölbaşı, Ankara, Türkiye Tel: 0312 5868694  
e-posta: dilek.saygili@atilim.edu.tr  
DOI: 10.31682/ayna.589657  
Gönderim Tarihi (Received): 09.07.2019; Kabul Tarihi (Accepted): 09.09.2019  
2148-4376/ All rights reserved.

## Giriş

Kronik hastalıklar uzun süreli olma, yaşamı olumsuz etkileme, ağrı ve yorgunluk gibi belirtiler gösterme gibi ortak özellikleri bulunan hastalıklardır. Bu durum, belirtilerle baş etme, tedaviye uyum sağlama ve bazı durumlarda geleceğin belirsizliği ya da kötü prognoz ve ölüm riski ile baş etme gibi gereklilikleri beraberinde getirir (Dünya Sağlık Örgütü, 2004). Bireylerin yaşam tarzlarını değiştirme ihtiyacına sebep oldukları ve psikolojik sağlıklarını da olumsuz etkileme riski taşıdıkları için kronik hastalıklar bir uyum süreci gerektirir. Bazı bireyler bu uyum sürecini daha kolaylıkla geçirirken bazıları bu süreci kolaylaştırmak için desteğe ihtiyaç duyarlar. Pek çok farklı kronik hastalık için psikoloji teorileri kullanılarak pek çok psikososyal destek programı geliştirilmiş ve etkililikleri test edilmiştir. Petrie ve Revenson (2005) kronik hastalıklar için geliştirilen bu programların teori temelli olmasının, hedef grubunun iyi belirlenmesinin ve biyolojik, davranışsal ve psikososyal mekanizmaların dikkate alınmasının önemini vurgulamışlardır.

Kronik hastalıklardan biri olan Multiple Skleroz (MS), bir merkezi sinir sistemi hastalığıdır. Miyelin tabakasının aşınması sonucunda oluşan motor hareketler, denge, konuşma, görme, cinsellik gibi işlevlerde bozulmalar ve yorgunluk gibi problemler MS'in bazı sonuçlarıdır. Tekrarlayıcı ataklı (*relapsing remitting*) türde, belirtilerin yoğun bir şekilde dönemsel olarak yaşandığı atak dönemleri bulunur ve bu ataklar sonrası hastaların tamamen iyileşme ya da belli oranda belirti gösterme olasılıkları vardır. Giderek ilerleyen (*progressive*) tür ise ataksızdır ve görülen belirtiler zamanla artar (Holland, Murray ve Reingold, 2007). Yaşanan işlev bozukluklarının miktar ve yapısına bağlı olarak hastalar günlük hayatlarını sürdürmekte zorluklar yaşayabilirler. Ayrıca, iş hayatı, aile hayatı, ilişkiler ve psikolojik sağlık gibi hayatın diğer alanları da bu durumdan etkilenir. Sebepleri tamamen anlaşılamayan bu hastalığın tedavisi hastalığı tamamen ortadan kaldırmaktan ziyade atakları önleme ya da hastalığın ilerlemesini yavaşlatma amaçlıdır (Birnbaum, 2013). Ayrıca, hastalığın ortak özellikleri bulunsa da hastalığın seyri her hastada kendine özgüdür. Başlama yaşının erken yetişkinlik dönemi oluşu, tüm yaşamı etkileme potansiyeli, geleceğinin belirsiz oluşu gibi nedenler hastalığa uyum sürecinin önemini ön plana çıkarmaktadır (Schapiro, 2007).

MS'in psikolojik yönüne daha detaylı bakıldığında MS tanısı alan bireylerin almayanlara kıyasla daha düşük düzeyde problem ve duygu odaklı baş etme stratejileri kullandıkları ve daha yüksek düzeyde depresyon belirtileri gösterdikleri bulunmuştur (Lode vd., 2009). Boylamsal olarak incelendiğinde MS'li bireylerin kaygı, depresyon ve yorgunluk düzeylerinin uzun vadede birbirlerini aynı yönde etkilediği bulunmuştur (Brown vd., 2009). Benzer şekilde MS'li bireylerde kaygı ve depresyonu yordayan diğer özelliklerin kaçınma,

yüksek düzeyde stres ve düşük düzeyde iyimserlik olduğu bulunmuştur. Ek olarak, stres, bedeni olumsuz etkileyen mekanizması nedeni ile de MS seyrini olumsuz etkileme riski taşımaktadır. (Lovera ve Reza, 2013). Bunun yanında, MS'li bireylerde yapılan çalışmalara göre, psikolojik sağlıkla olumlu yönde ilişkisi bulunan özelliklerden bazıları ise kabul, duygusal rahatlama (*emotional release*) ve anlam odaklı baş etmedir (Pakenham, 2006). Ayrıca sosyal desteğin MS'li bireylerde kaygı-depresyon ilişkisinde iyileştirici yönde bir aracı rolünün olduğu bulunmuştur (Henry vd., 2019). Buna göre, MS'li bireylerin taşıdığı psikolojik belirti yaşama riski diğer değişkenlerle de etkileşime geçerek hastalığın seyrini ve bireyin genel sağlığını belirlemektedir.

Duygu düzenleme, bireyin kendi duygularını algılamasını, duygularının farkında olmasını, anlamlandırmasını, etkilemesini içeren süreçtir (Gross, Sheppes ve Urry, 2011). Duygu düzenleme güçlükleri ise bu süreçlerde yaşanan zorlukları içerir, örneğin, olumsuz duygular için dürtüsellik kontrol edememek ya da duyguların ifade edilmesini duruma uygun hale getirememek duygu düzenleme güçlüklerinin bir parçasıdır (Gratz ve Roemer, 2004). Duygu düzenlemede güçlükler MS'li bireyler tarafından rapor edilen bir diğer sorun alanıdır (Harel, Barak ve Achiron, 2007). Bu güçlükler ani duygu geçişleri, gülme ya da ağlamayı durduramama gibi özellikler şeklinde kendini gösterebilir. MS'li bireylerde duygu düzenleme güçlüklerinin daha yüksek düzeyde depresif belirtiler ve daha düşük düzeyde yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu bulunmuştur (Phillips vd., 2014). Duygu düzenlemede güçlükler ile duygudurum bozuklukları, özellikle de depresif belirtiler arasındaki ilişkiler (örn. Garnefski ve Kraaij, 2006) ve MS'li bireylerde depresyon ve kaygı belirtilerinin yüksek düzeylerde görülmesi (Sa, 2008) göz önünde bulundurulduğunda duygu düzenlemenin MS için önemi ortaya çıkmaktadır.

İletişim ve ilişkilerin düzenlenmesi alanı MS için önemli konulardan bir diğeridir. Duygu düzenlemede sorunlar, yorgunluk ve MS'in bir belirtisi olarak konuşmada bozukluklar nedeniyle MS'li bireyler iletişim konusunda sorunlar yaşayabilmektedirler. Bu durum iletişime katılım oranlarını düşürmektedir (Baylor, Yorkson, Bamer, Britton ve Amtmann, 2010). Yapılan araştırmalarda, MS'li bireyler iş hayatı ve arkadaşlıkların değiştiğini ve bunu MS'e atfettiklerini belirtmişlerdir (Yorkston, Klasner ve Swanson, 2001). Aile içi iletişim konusunda ise yapılan az sayıda çalışma MS tanısını paylaşma (Paliokosta vd., 2009) gibi konulara odaklanmış, hastalık sürecindeki duygu ve düşüncelerin paylaşılması gibi genel iletişime daha az odaklanılmıştır. Ancak, bu alanda yaşanan sorunların da bir stres kaynağı olabileceği değerlendirilerek bu çalışmaya dâhil edilmiştir. Sosyal desteğin olumlu etkileri (örn. Henry vd., 2019) düşünüldüğünde iletişim konusunda verilecek desteğin önemi ortaya çıkmaktadır.

MS'in tüm bu özellikleri ve olası olumsuz etkileri için bazı psikososyal müdahale programları geliştirilmiştir. Yakın zamanda yayınlanan çalışmalara örnek olarak, Anderson,

Turner ve Clyne (2017) tarafından geliştirilen pozitif psikoloji ve bilişsel davranışçı terapi temellerine dayalı bir özyönetim programı gösterilebilir. Altı haftalık bu programın sonunda katılımcıların öntest sonuçlarına kıyasla daha düşük düzeyde depresyon ve yorgunluk ile daha yüksek düzeyde umut ve olumlu duygu aktardıkları görülmüştür. Bilişsel davranışçı yaklaşım kullanan diğer bir grup psikoeğitim programı kapsamında (Calandri, Graziano, Borghi ve Bonino, 2017) yakın zamanda MS tanısı almış hastalar ile çalışılmış ve program sonunda katılımcıların kontrol grubuna oranla daha düşük düzeyde depresyon belirtileri ve olumsuz duygu gösterdikleri gözlemlenmiştir. Özetle, alanyazında kronik bir hastalığa uyum sürecini kolaylaştırmayı hedefleyen müdahale programları geliştirilmiş ve uygulanmıştır.

MS'in de dâhil olduğu kronik hastalıklar konusunda alanyazında yer alan grup destek programı etkililik çalışmalarının sayısına kıyasla Türkiye'de alanda yürütülüp yayınlanan az sayıda çalışma bulunmaktadır. Örneğin, Öztaş, Şeker ve Taşkıntuna (2012) kronik böbrek yetmezliği hastaları ile grup terapisi uygulaması yapmış ve hastalarda olumlu sonuçlar gözlemlemişlerdir. Ancak, kronik hastalık konusundan bağımsız olarak Türkiye'de yürütülen sayıca az grup terapisi etkililik çalışmalarının olumlu sonuçları bulunması nedeniyle kişilerarası süreç gruplarının Türkiye için uygulanabilir olduğu önerilmiştir (Canel-Çınarbaş, 2015).

Bu bilgilerin ışığında, bu çalışmanın amacı MS hastaları için bir psikoeğitim programı geliştirmek ve sonuçlarını değerlendirmektir. İlk aşamada geliştirilen destek programının amaçları yalnızlığı azaltmak, etkili baş etme yöntemleri öğretmek, iletişim becerilerini güçlendirmek ve duygu düzenleme becerilerini arttırmaktır. Geliştirilme aşamasından sonra ise sonuç değerlendirme aşamasında amaç, bu grup hedeflerine ulaşıp ulaşılmadığını değerlendirmektir. Bunun için düzenlenen odak gruplarında sınıanan araştırma soruları şunlardır: “Destek programı ne kadar etkilidir?”, “Program hedeflerine ulaşıldı mı?”, “Destek programının katılımcılar üzerindeki etkileri nelerdir?”

## Yöntem

### Örnekleme

Destek grupları, 2014-2017 yılları arasında MS Derneği Ankara Şubesi üyeleri arasından gönüllük esasına göre belirlenen katılımcılardan oluşmuştur. Zaman içinde çeşitli sebeplerden gruplara katılmayı bırakmış olan üyeler odak grubuna da katılmamışlardır. Destek gruplarına düzenli olarak devam eden ve odak grubu görüşmesine katılan katılımcı özellikleri şu şekildedir: Grup 1, yaşları 39 ile 60 arasında değişen (*Ort.* = 53.5) biri erkek (%25) dört katılımcıdan oluşmuştur. Eğitim düzeylerine bakıldığında biri ortaokul (%25), biri

lise(%25), ikisi üniversite (%50) mezunudur. MS tanısı almalarının üzerinden geçen süre altı ile 22 yıl arasında değişmektedir (*Ort.* = 15.5). Grup 2'yi oluşturan biri erkek (%16.7) altı katılımcının yaşları 32 ile 51 arasında değişmektedir (*Ort.* = 41). Eğitim düzeyleri ise iki katılımcı lise (%33.3), dört katılımcı (%66.7) üniversite mezunudur. MS tanısı almalarının üzerinden geçen süre üç ile 30 yıl arasında değişmektedir (*Ort.* = 10). Grup 3, tamamı kadın beş katılımcıdan oluşmaktadır. Yaşları 28 ile 62 (*Ort.* = 47.7) arasında değişen katılımcıların ikisi ilkokul (%40), biri lise (%20), ikisi ise üniversite (%40) mezunudur. MS tanısı almalarının üzerinden geçen süre dört ile 25 yıl arasında değişmektedir (*Ort.* = 11).

## Araçlar

**Destek programı.** Program içeriği belirlenirken stresin MS'i olumsuz etkileme riski nedeniyle (Lovera ve Reza, 2013) öncelik stres yönetimi konusuna verilmiştir. On oturumluk stres yönetimi bölümünün teorik çerçevesini Lazarus ve Folkman'ın (1984) *Transaksiyonel Stres Modeli* oluşturmuştur. Stres tanımı, stres algısı, problem ve duygu odaklı baş etme stratejileri, sürecin uzun ve kısa vadeli etkileri psikoeğitimin bir parçası olarak katılımcılarla paylaşılmıştır. Ayrıca, MS'in kontrol edilebilir ve edilemez yönlerinin olması nedeniyle programda kontrol-baş etme uyumu (Conway ve Terry, 1992) ve baş etme esnekliği (Cheng, 2001) konularına da yer verilmiştir. Her oturumda, oturuma özel konu ile ilgili bilgi paylaşımının ardından katılımcılar kendi yaşadıkları stresli durum örneklerini bulmaları konusunda teşvik edilmiş ve bu örneklerle konular derinlemesine incelenerek tartışılmıştır. Oturumlarda, problem çözme egzersizleri de benzer şekilde yapılmış, oturumlar arası günlük hayat uygulamaları da eklenmiştir. Uygulanan üç grupta grup üyelerinin kendi örnekleri ile devam edilmesi nedeniyle psikoeğitim kısmı aynı da olsa oturum içerikleri her grupta farklı ilerlemiştir. Örneğin, tamamı kadın katılımcılardan oluşan üçüncü grupta diğer iki gruba kıyasla eşler ve eşlerin aileleri ile yaşanan sorunların daha çok gündeme getirilmiş olduğu gözlemlenmiştir.

Bu paylaşımlar sırasında katılımcıların aktardıkları stresli durumların; aile ve sosyal çevreleri ile yaşadıkları sorunlar, kendilerini iyi ifade edememe, duygu düzenleme ve duygu ifade etme sorunları gibi konularda yoğunlaştığı fark edilmiştir. Bu nedenle psikoeğitimin ikinci bölümü duygu düzenleme ve etkili iletişim konularında hazırlanarak on oturum boyunca uygulanmıştır. Duygu hakkında alanyazından yararlanılarak (örn., Power ve Dalglish, 2008; Gross, 2001; Gross, 2007; Gross ve Jazaieri, 2014; Plutchik, 2000) duyguların tanımları, duyguları değerlendirme ölçütleri (süre, sıklık, şiddet ve duruma uygunluk, Schimmack ve Diener, 1997; Hernandez vd., 2015; Lazarus, 1991) ve normalleştirme, duygu-düşünce bağlantıları, duyguları ifade etme ve sağlıklı iletişim konuları bu bölümün içeriğini

oluşturmuştur. Edinilen becerilerin rol yapma tekniği ile grup üyeleri arasında sınanması sağlanmıştır. Psikoeğitim konularının oturumlara dağılımı Tablo 1’de sunulmuştur.

Tablo 1

*Psikoeğitim Konularının Oturumlara Dağılımı*

Oturum	Psikoeğitim İçeriği
1	Tanışma, genel giriş, grup hedeflerinin ve formatın açıklanması, grup kurallarının belirlenmesi
2	Stres tanımı bedensel duygusal bilişsel belirtileri, MS’e özgü stres
3	Stres algısı, kontrol algısı
4	Baş etme yolları
5	Problem çözme
6-10	Tüm baş etme sürecinin tekrarı, örnekler
11	Duygular genel giriş, duyguları değerlendirme ölçütleri, normalleştirme, nasıl çözülür, nasıl ifade edilir
12	Üzüntü
13	Korku-kaygı
14	Öfke
15	Suçluluk
16-19	Empati, sağlıklı iletişim, iletişim sorunlarının çözümü (örn. hayır diyebilmek)
20	Kapanış, grup sürecinin ve sonuçlarının değerlendirilmesi, geribildirim alma, katılımcılara geribildirim verme

**Program yürütücüsü.** Klinik psikoloji alanında doktora derecesine ve grup terapi gözlem ve uygulama deneyimine sahip grup yürütücüsü, bilişsel davranışçı terapi yaklaşımı ve Yalom’un (1995) grup terapi yaklaşımlarını kullanmıştır. Ayrıca oturumlara not tutmak, katılımcılara fiziksel olarak yardımcı olmak ve gruptan birinin müdahale gerektiren bir ihtiyacı olduğunda yardımcı olmaya hazırlıklı bir psikoloji bölümü dördüncü sınıf öğrencisi katılmıştır.

**Odak grubu görüşmesi.** Destek programının etkililiğini sınamak ve geribildirim almak amacıyla yapılan odak grubu görüşmesinde, katılımcıların grup deneyimleri üzerinde düşüncelerini ve grup etkileşimini sağlamak amacıyla açık uçlu sorular kullanılmıştır. Kullanılan sorular destek grubuna katılmaya karar verme süreçleri, grubun hayatlarını nasıl etkilediği, onlara neler kazandırdığı, grubun olumlu ve olumsuz özellikleri, genel yorumları ve eklemek istedikleri diğer konular hakkındadır. Odak grubu görüşmesinin ana hatları Tablo 2’de sunulmuştur.

Tablo 2

*Odak Grubu Görüşmesi Ana Hatları*

Konu	Örnek soru
Katılma sebepleri	“En başta gruba katılmaya nasıl karar verdiniz?”
Kendini değerlendirme	“Grup öncesi ile şu an arasında kendinizde bir fark görüyor musunuz?”
Grubu değerlendirme	“Grup üyeleri ile ilgili neler düşünüyorsunuz?”
Genel değerlendirme	“Grubun hangi özellikleri size yardımcı oldu?”

Grup üyelerinin etkileşimlerinin etkililik sınama sürecine dâhil edilmesi için destek programı ile de tutarlı olan grup formatı tercih edilmiştir. Bu şekilde katılımcılar birbirlerinin katkılarına yorum yapma olanağı tanınmıştır (Willig, 2008). Bu çalışmada odak gruplarının farklı modları arasından homojen ve önceden var olan grup modu kullanılmıştır. Başka bir deyişle, duygu ve düşüncelerini paylaşma ve geribildirim alıp verme deneyimi olan, birbirini önceden tanıyan bireylerin oluşturduğu gruba odak grup uygulaması yapılmıştır. Ortak anlamlandırma süreçlerini izlemek odak grubunun önemli avantajlarından biridir (Bloor, Frankland, Thomas ve Robson, 2001). Bu yöntem başka araştırmacılar tarafından da etkililik çalışmalarında tercih edilmektedir (örn. Cheung, Siu, Brown ve Yu, 2018).

**İşlem**

**Destek Programının Geliştirilmesi.** Program hazırlanırken MS ile ilgili psikolojik risk ve koruyucu etmenleri inceleyen araştırmalar ile diğer müdahale programlarından yararlanılmış, hastaların özel ilgi alanları ve ihtiyaçları da göz önünde bulundurulmuştur. MS’in psikososyal yönü konusunda ilgili araştırmaların taranmasının ardından destek grubu düzenlenecek bireylerle bir toplantı yapılarak ihtiyaçları, karşılaştıkları sorunlar ve gruptan beklentileri konuşulmuştur. Grup formatının getirileri, yalnızlaşmayı azaltmak ve ortak bir nokta etrafında benzer durumları deneyimlemiş bireyleri bir araya getirmek olmuştur (Yalom, 1995).

Stres yönetimi içerikli ilk on oturum açık grup olarak başlamış, yeni katılımcı istekleri kabul edilmiştir. Onuncu oturumun tamamlanmasıyla kapalı grup olarak devam edilmiştir. Gruba katılımcı seçimi için herhangi bir koşul kullanılmamış ve ücret talep edilmemiştir. Yeni katılımcı istekleri ise bekleme listesine alınmış, beş kişi tamamlanınca yeni grup açılması ölçütü olarak belirlenmiştir. Bu nedenle, üç grup aynı anda açılıp ilerlememiş, sırayla başlatılıp tamamlanmıştır. Grup 1, sekiz kişi ile başlamış, üç kişi gruba katılmayı bırakmış ve beş kişi olarak devam etmiştir. Bir sonraki grup yedi katılımcı ile başlatılmış, ancak beş katılımcının

devam etmemesi nedeniyle iki katılımcı tekrar bekleme listesine alınmıştır. Grup 2, kapanan gruptan aktarılan iki kişi dâhil olmak üzere sekiz katılımcı ile oluşturulmuş, altı kişi ile tamamlanmıştır. Bir kişi odak grubuna katılmadığı için bu çalışmanın örneklemine dâhil edilememiştir. Altı katılımcı ile oluşturulan bir sonraki grupta ise üç katılımcı ikinci oturuma katılmamış, ancak üç oturum yapılabilmiş ve yalnızca bir katılımcı devam etmek istemiştir. Grup 3, biri kapanan gruptan aktarılan katılımcı olmak üzere yedi katılımcı ile sürdürülmüştür. Bu gruptan da iki kişi katılmayı bırakmıştır. Özetle, birinci grubun oluşmasından itibaren iki yıl içinde beş grup açılmış, ancak grubu bırakan katılımcılar nedeniyle iki grup kapanmıştır. Devam etmeyen katılımcıların aktardıkları bazı gerekçeler ulaşım sorunu, zaman ayıramama ve uymak zorunda oldukları iş saatleridir. Yirmi oturumu tamamlayıp odak grubu görüşmesi yapılan ve aşağıda bulguları paylaşılan üç grup bu şekilde oluşturulmuştur.

Katılımcıların, yürütücünün ve salonun uygunluğu göz önünde bulundurularak iki haftada bir düzenlenen oturumlar, grup gününden iki gün önce katılımcılara hatırlatılmıştır. MS Derneği Ankara Şubesi merkezinde grup oturumlarına elverişli, yani çember oturma düzenine sahip, gizliliği korumaya uygun ve sessiz bir salon kullanılmıştır. Özel durumları grup yürütücüsü ile yalnız konuşabilecekleri bilgisi katılımcılarla başlangıçta paylaşılmıştır. Ancak, bu durumlar bireysel bir sürece dönüştürülmemiş, grup içinde paylaşım önerilmiştir. Bireysel desteğin gerekli olduğu düşünülen durumlarda başka bir uzmana yönlendirme yapılmıştır.

**Program değerlendirmesi.** Odak grupları, tamamlanan 20. oturumdan sonra yapılmıştır. Odak grubuna başlamadan önce konuşmak isteyenlerin istediği zaman istediği kadar katkı sağlayabileceği bilgisi hatırlatılmıştır. Odak grubu uygulaması için çalışmanın amacı, ses kaydı kullanım koşulları, hangi bilgilerin ne şekilde paylaşılacağı açıklanmış ve katılımcıların yazılı onayı ile ses kaydı alınmıştır. Odak grubu görüşmeleri yaklaşık bir saat sürmüştür.

Odak grupları için alınan ses kayıtlarının dökümleri çıkartılarak yorumlayıcı fenomenolojik yaklaşım (YFY, Smith ve Eatough, 2007) çerçevesinde içerik analizi yapılmıştır. YFY'nin amacı kişisel yaşantı ve deneyimleri detaylı bir şekilde inceleyerek bireylerin kendilerini ve dünyayı nasıl anlamlandırdıklarını araştırmaktır. Bu çalışmanın amacı katılımcıların bakış açısından grup deneyimlerini incelemek olduğu için bu yaklaşım tercih edilmiştir. Başka bir deyişle, bu çalışmada katılımcıların destek grubu deneyimlerine ve öznel bakış açılarından grup katılımcısı olmanın getirdiği değişim sürecine odaklanılmıştır. Ayrıca, YFY, araştırmacının bakış açısı ile katılımcıların bakış açıları arasında bir etkileşim olduğunu kabul eder. Buna göre bulgular hem araştırmacının hem de katılımcıların yaklaşımlarını içerir. Bunu yapabilmek için YFY yarı-yapılandırılmış görüşme dökümleri kullanır (Willig, 2008). Smith ve Osborn'un (2003) önerdiği şekilde, bu dökümler araştırmacı tarafından okunur ve



ilk izlenimler, düşünceler ve bağlantılar oluşmaya başlar. Daha sonra kodlama amaçlı tekrar okunur. Kodlamalar gruplandırılarak alt temalar, alt temalar ise birleşerek temaları oluşturur. Bu şekilde katılımcıların bakış açıları araştırmacının bakış açısı ile birleşir (Smith ve Osborn, 2003). İçerik analizinde ortaya çıkan temalar belirlendikten sonra katılımcılar ile paylaşarak katılımcı geçerliği (respondent validation, Silverman, 1993) kontrol edilmiştir.

## Bulgular

Odak grubu görüşmelerinin içerik analizi sonucunda grup sürecine dair temalar; öğrenme (alt temalar: baş etme, ifade etme), sosyal destek (alt temalar: benzerlik, paylaşım), günlük hayata aktarma, özgüven ve terapi ilişkisi olarak belirlenmiştir. Aşağıda, temalar tek tek açıklanmış, katılımcıların odak grubundaki paylaşımlarından örneklerle desteklenerek sunulmuştur.

### Öğrenme

Öğrenme teması, baş etmeyi öğrenme ve kendini ifade etmeyi öğrenme olarak 2 alt tema kapsamında incelenmiştir. Çalışmadan çıkan bu iki tema, geliştirilen programın hedefleri ile örtüşen temalardır. Stres ile baş etme, destek programının on oturumluk ilk bölümünün temel hedefi olarak belirlenmiştir. Bu amaçla tutarlı olarak odak grubu görüşmesinde katılımcıların bu alanda gelişme gösterdikleri ile ilgili net geri bildirimler alınmıştır. Yani aşağıda örnekleri verildiği üzere, katılımcıların baş etme stratejileri ile ilgili öğrenme süreci ile birlikte bu konudaki bakış açısı değişikliğinden de söz edilmesi mümkündür. Katılımcılar bunu aşağıdaki şekillerde ifade etmişlerdir:

“İnsanları değiştiremeyeceğimi öğrendim. Bu insan niye böyle yapıyor beni niye üzüyor diyordum. Olduğu gibi kabullenmeyi öğrendim. Onun yaptığı hareketten çok fazla etkilenmiyorum eskisi gibi.”

“Kendimde değişiklik yapabileceğimi, ifade tarzımı değiştirebileceğimi öğrendim.”

“Ben en çok yapamadıklarımın üzüliyordum, şimdi yapabildiklerime seviniyorum.”

Program süresince, öğrenildiği aktarılan bir diğer konu ise ikinci on oturumluk bölümde ele alınan duygular ve iletişim konuları ile bağlantılıdır. Kendini ifade etme teması duygularını, düşüncelerini, beklentilerini, yaşadığı sorunları sağlıklı bir şekilde ifade etmeyi ve geribildirim verebilmeyi içermektedir. Kendini ifade etmeyi öğrenme bir katılımcı tarafından şu şekilde aktarılmıştır:

“Her şeyi içime atıp dert ediyordum, yani oldum olası öyleydim. Ama buraya geldikten sonra biraz daha açılmaya başladım.” “Daha önce söyleyemediklerimizi çok fazla olmasa da dile getiriyoruz artık.”

Öğrenilenler konusunda bilgi almayı amaçlayan “Grupta konuşulan en önemli bulduğunuz konu nedir?” sorusuna ise katılımcılar farklı cevaplar vermişlerdir. Bunlar öfke yönetimi, “hayır” diyebilmek, stresin kontrol edilebilirliği ve kendini ifade etme gibi konulardır. Bu durum katılımcıların genel olarak baş etme ve iletişim konularında bir öğrenme süreci yaşarken konular derinlemesine incelendiğinde bireysel farklılıklar olduğunu göstermektedir. Bir başka deyişle, katılımcılarda görülen genel benzerlikler ile birlikte öğrenme, her katılımcı için bireysel bir süreç olarak ilerlemiş ve katılımcılar öznelliklerini korumuşlardır.

### **Sosyal Destek**

Psikoeğitimin yalnızlığı azaltmak ve paylaşım sağlamak amacıyla, grup formatında verilmiş olmasıyla bağlantılı olarak ortaya çıkan ikinci tema sosyal destektir. Sosyal destek, benzerlik ve paylaşım alttemalarını kapsamaktadır. Gruba katılmaya karar verme süreçleri konusunda katılımcılar arkadaş tavsiyesi, derneğin bir parçası olma, kendisi için bir şey yapma, bir yerden başlama ihtiyacı gibi konulardan bahsetmişlerdir. Bunlardan ilk ikisi sosyal destek ihtiyacını temsil etmektedir. Grup üyeleri birbirlerine destek olma, birbirlerini sevmeye ve grup sonrası sosyal aktiviteler düzenleme gibi yollarla da grup katılımçılığını kendi istekleri ile pekiştirdiklerini eklemişlerdir.

*Benzerlik* alt teması, katılımcıların gruplara katıldıktan hemen sonra fark ettiklerini belirttikleri ve diğer katılımcılar ile yakınlaşmalarına yardımcı olduğunu söyledikleri temadır. Benzer sorunlar yaşayan başkalarının varlığının onları rahatlattığını aktarmışlardır. Katılımcıların bu temayı temsil eden ifadeleri şu şekildedir:

“İnsan zannediyor ki sorunları yalnızca ben yaşıyorum. Burada hepimiz sorun yaşadığımızı fark ediyoruz ve yalnız olmadığımızı görüyoruz.”

“Benim gibi insanların yanında olmak beni rahatlatıyor.”

Sosyal destek temasının diğer alt teması sorunları, duyguları ve deneyimleri grup ortamında diğerleri ile paylaşmayı içermektedir. Paylaşımın zamanla geliştiği ve başlangıçta grup olma ile ilgili kaygılar olabileceği bir katılımcı tarafından şu şekilde aktarılmıştır:

“İlk bu toplantılara başladığımızda kapalı kutu gibiydik. İçimizi açmaya çekiniyorduk. Anlatırsam yanlış bir cevap alır mıyım korkusu vardı. Zaman geçti, bu konuları daha rahat anlatır olduk. Anlatmak ve bilgi almak içimizi boşaltmamıza sebep oldu.”

*Paylaşım* alt teması sorunları paylaşabilecekleri bir ortama ve arkadaşlara sahip olmanın yanı sıra grubun bir parçası olarak diğerlerinin gelişiminin farkında olma konusunu da içermektedir. Buna örnek olarak;

“Ben seanslarda verileni arkadaşların aldığını ve hayatta uygulamak için çaba gösterdiklerini de fark ediyorum ve bunu başardıklarımı hissediyorum.”

“Değişiklikleri fark edebiliyoruz birbirimizde. Yeni tanıdığımızda Z.’ye çok üzülüyordum. Yani onun üzülmesine üzülüyordum. Şimdi bakıyorum o kadar mutlu ki. (Z.’ye bakarak) Enerjin arttı.”

*Paylaşım* alt teması ile ilgili olarak grubu bırakanlar için üzülme ya da onlara kızma ve özellikle bir grupta ortaya çıkan düzensiz devam eden bir üye hakkında yapılan yorumlar kendilerini bir bütünün parçası olarak görmenin bir göstergesi olarak değerlendirilmiştir.

“Grup çok iyi, her seansı kaçırmadan hep birlikte takip ediyoruz ama yani bazılarımız Y. Hanım ayda bir iki ayda bir katıldığı zaman ben rahatsız hissediyorum. Ben arkadaşlarımla her şeyi paylaşıyorum ama o zaman kendimi iyi hissetmiyorum, (gruba) sizi bilmiyorum.

M: Çok gerekli görmüyor herhalde kendine.

H.: Yaş olarak da bizden daha büyük olduğu için onun farklı sorunları olabiliyor. O yüzden belki iletişim sağlamakta güçlük çekiyoruz.”

“C: İlk zamanlarda daha kalabalık bir ekiptik. Elene elene 4 kişi kaldık. Keşke grubumuz ilk günkü gibi kalabalık olsaydı

Terapist: Gelmeme sebepleri ne olabilir sizce?

N: Benimki biraz ağır olacak ama ben duyarsızlık diye düşünüyorum. Kendileri için burada yapılamı önemsememe gibi görüyorum.

G: Kendilerini önemsemiyorlar, önemseseler zaten burada olurlar.”

### **Günlük Hayata Aktarma**

Günlük hayata aktarma teması, grupta öğrenilen bilgilerin ve uygulanan becerilerin grup dışında da sürdürülmesi ve davranışa dökülmesi anlamında kullanılmıştır. Katılımcılar

kendilerindeki değişikliği fark etmelerinin yanı sıra öğrendiklerini günlük hayatlarında kullanma çabası gösterdiklerini belirtmişlerdir:

“Çok kapalıydım, kimseye kolay kolay açılmıyordum. Gruba katılınca sıkıntımı dile getirebilen hale geldim. Çevremde de açılmama sebep oldu. İlk evrelerde neden böyle yürüyorsun dedikleri zaman hiçbir şey diyemiyordum. Şimdi kendimi açıklıyorum, rahatsızlığım hakkında bilgi veriyorum.”

“Ben aramızda konuşabiliyorum. Dışarıda aynı şeyleri tam anlamıyla uygulayabildiğimi söyleyemem senin kadar. O yüzden belki çabalamaya biraz daha devam etmem lazım”

## Özgüven

Psikoeğitim grubunun direkt bir amacı olmamasına rağmen tüm süreç kazanımları değerlendirildiğinde katılımcılar özgüvenlerinin geliştiğinden bahsetmişlerdir. Daha iyi baş edebilme, kendini ifade edebilme ve iyi hissetme, özgüven ile de bağlantılı olarak incelenmiştir:

“Siz söyledikçe ben doğruları yapıyormuşum, bunu görmek beni çok rahatlatıyordu. Tabii yanlışlar da varmış. Olumlu yaptıklarımın onaylanması beni daha güvenli yaptı.”

“Sınırlarımı çizememişim buraya gelene kadar. Herkese iyi olayım, özveride bulunayım. Böyle bir şey yokmuş. Eşim mutlu olsun diye sınırın dışına çık, ya da çocuğumun, kardeşimin, yakınlarımın. Aslında böyle değilmiş. Sınırlar benim. Benim sınır isteğime göre bunu yapmayı öğrendim artık.”

## Terapi İlişkisi

Grup üyelerinin ilişkisinin olumlu etkilerinin yanı sıra grup yürütücüsü ile kurulan ilişki de sürecin bir parçası olarak aktarılmıştır. Terapistte duyulan güvenin açıkça dile getirilmesinin yanı sıra olumlu bir terapi ilişkisinin kurulduğuna dair dolaylı ifadeler de katılımcılar tarafından dile getirilmiştir:

“Ne biz size karşı yabancılaşma yaşadık ne de siz bize karşı. Sanki bir bütünüz gibi, öyle hissediyoruz”

“İlk bir şey (*olay-durum*) olduğunda çocuklar olur ya ilk size gelir sizden bir onay alır. Onun için biz de hep size gelip söylemeye çalışıyoruz hiç kimseye paylaşmadan önce.”

## Tartışma

Kronik bir hastalık tanısı almış bireylerin uyum süreçlerini iyileştirmek için geliştirilen çeşitli psikososyal müdahale programları bulunmaktadır. Bu programların ortak hedefleri tedaviye uyumu ve yaşam kalitesini artırmak ve hastalığa uyum sürecini kolaylaştırmaktır (Petrie ve Revenson, 2005). Benzer bir hedefle hazırlanmış olan bu çalışmada sağlığı, günlük hayatı ve ilişkileri olumsuz etkileme özelliği olan MS'e odaklanılmış ve MS tanısı almış bireylerle çalışılmıştır. Stresle baş etme odaklı olarak başlatılmış olan destek grubu programı, katılımcıların özellik ve ihtiyaçları göz önünde bulundurularak duygular ve iletişim konuları ile devam etmiştir. Ancak katılımcıların şekillendirmesine açık oluşu sebebiyle araştırmacı bakış açısından etkililiği sınırlanacak deneysel bir araştırma deseni uygulanmamış, uygulamacı bakış açısından süreç değerlendirmeye odaklanılmıştır. Araştırmacının sürecin en başında belirlediği objektif olarak ölçülen değişkenlerin kullanılması yerine katılımcıların kendi atıfları alternatif bir yöntem olarak kullanılmıştır. Geliştirilme ve uygulama sürecinde katılımcıların etkin oluşu göz önünde bulundurularak uygulamanın süreç ve sonuçlarını değerlendirmek amacıyla nitel yöntemlerden odak grubu görüşmesi seçilmiştir. Bu şekilde grup katılımcılarının öznel bakış açılarından bilgi toplanması hedeflenmiştir.

Oturumların tamamlanmasının ardından yapılan odak grubu görüşmesinde ortaya çıkan temalar; öğrenme, sosyal destek, günlük hayata aktarma, özgüven ve terapi ilişkisidir. Ortaya çıkan temalar alanyazından çalışmalar ile de desteklenmektedir. Öğrenme özellikle bu çalışmada psiko eğitime konu başlığı olarak dâhil edilen baş etmeyi ve kendini ifade etmeyi içermektedir. Baş etme mekanizmalarının öğrenilebildiği ve bakış açısı değişimi sayesinde stres algısının ve duygulanımın değişebileceği bilinmektedir (Eschlerman, Alarcon, Lyons, Stokes ve Schneider, 2012). Bunun yanında, MS'li bireylerle yürütülen araştırmalar problem odaklı baş etmenin düşük düzeyde depresyon belirtileri (Goretti vd., 2009) ve düşük düzeyde sağlık kaygısı (Kehler ve Hadjistavropoulos, 2009) ile bağlantılı olduğunu göstermektedir.

Sosyal destek, birbirine benzer özelliklere sahip katılımcıların varlığı ve onlara kendini açma ve diğerlerini dinlemeye odaklı bir paylaşım teması olarak ortaya çıkmıştır. Sosyal desteğin olumlu etkileri de çalışmalar tarafından desteklenmektedir. Pek çok kronik hastalık için bir koruyucu etmen olan sosyal destek, yaşam kalitesi ile ilişkilidir (Mottl, McAuley ve Snook, 2007).

Günlük hayata aktarma teması grupta öğrenilen becerilerin grup dışında da kullanılabilmesidir. MS'li bireylerde yapılan bir bilişsel davranışçı müdahale programında gruba katılım koşulu ile bilgilendirme broşürü koşulu karşılaştırılmış, program sonunda gruba katılanların öz yeterlik düzeylerinin bilgilendirme broşürü alanlara kıyasla daha yüksek olduğu

bulunmuştur (Rigby, Thornton ve Young, 2008). Bu durum, öğrendiklerini uygulama imkânı bulan katılımcıların bilgi edinme koşuluna kıyasla daha çok beceri kazandıklarını, başka bir deyişle davranışa dökmenin önemini göstermektedir.

Özgüven teması genel kazanımların bir sonucu olarak katılımcılar tarafından aktarılmıştır. Kendini ifade edebilme gibi kazanılan beceriler ile geribildirim alma özgüven teması altında incelenmiştir. Yapılan araştırmalar benlik imgesi, özgüven, özyeterlik gibi konuların kronik bir hastalık tanısı aldıktan sonra olumsuz yönde değiştiğini göstermektedir. MS için tanının özgüveni olumsuz etkilediği bulunmuştur (Murray, 1995). Kronik hastalıklarla yaşayanlar için bu özelliklere sahip olmanın koruyucu faktör olarak değerlendirilebileceği de önerilmektedir. Örneğin, özyeterliğin fiziksel aktivite düzeyi ve yaşam kalitesi arasında aracı bir değişken olarak rol oynadığı bulunmuştur (Motl, McAuley ve Snook, 2007). Kronik hastalıklarda yapılan etkililik çalışmaları özgüven ya da özyeterliğin geliştirilmesi ve ölçülmesine psikolojik belirtileri azaltma amacına kıyasla daha az ilgi göstermiştir. Bu nedenle geliştirilecek destek programlarının içeriğine benlik imgesi, öz-yeterlik gibi konuların dâhil edilmesi önerilmektedir.

Son olarak grup yürütücüsü ile kurulan olumlu ilişkinin sürecin bir parçası olduğu aktarılmıştır. Terapi yöntemlerinden bağımsız olarak, ilişkinin iyileştiriciliği araştırmacılar tarafından kabul edilmiş olumlu bir değişkendir (Beitman ve Manring, 2009; Norcross ve Wampold, 2011). Buna göre, grup formatı olmasına rağmen terapi ilişkisi teması terapi ilişkisinin içerdiği güven ve anlaşılma ihtiyacının karşılanması (Norcross, 2010) ile tutarlıdır. Katılımcıların aktardıkları bilgilerden ortaya çıkan tüm bu temalar değerlendirildiğinde, başlangıçta psikoeğitim programının hedefleri olan yalnızlığı azaltmak, etkili baş etme yöntemleri öğretmek, iletişim becerilerini güçlendirmek ve duygu düzenleme becerilerini arttırmak gibi hedeflere ulaşıldığı düşünülmektedir. Katılımcıların kendilerini daha iyi hissettiklerini aktarmaları ve gruba düzenli katılımları bu durumu destekler niteliktedir.

MS için geliştirilen bir destek grubuna katılım oranlarını inceleyen bir araştırmaya göre (Holmes vd., 2012), düzenli katılan ve katılmayanlar arasında yaş, medeni durum, öz-yeterlik ya da yaşam doyumu konularında bir fark bulunmamıştır. Bu durum, düzenli katılım konusunda belirleyici etmenlerin araştırılması gerektiğini ortaya koymaktadır. Odak grubunda düzenli katılımcıların bu konuyu gündeme getirmeleri, düzenli katılımın grup dinamiklerinde etkili olabileceğini göstermiştir. Ayrıca, etkileşim, bu çalışmadaki destek gruplarının yapısı gereği kişilerarası süreç grubu olmayıp psikoeğitim grubu olmasına rağmen sürecin önemli bir parçası haline gelmiştir. Odak grubunda özellikle diğer grup üyelerinden de bahsedilmiş olması bunu desteklemektedir.

Ortaya çıkan temalar birlikte değerlendirildiğinde değişim sürecinin özelliklerini yansıttığı, başka bir deyişle süreç odaklı yaklaşım ile değişimin nasıl gerçekleştiği konusunda bilgi sağladığı söylenebilir. Katılımcılardan alınan bilgilerden elde edilen temalar, genel anlamda *Teoriler Arası Model* (Prochaska ve DiClemente, 1983; Prochaska ve Prochaska, 2010) çerçevesinde yer alan değişim süreçleri açısından da değerlendirilmiş ve desteklenmiştir. Bu model, değişimin sonuçlarından çok sürecine önem verilmesi gerektiğini ortaya koyan ve süreci tanımanın terapide kolaylaştırıcı olabileceğini öneren bir yaklaşımla pek çok psikoterapi sürecine rehberlik etmiştir (Prochaska ve Velicer, 1997). Ayrıca, sağlık davranışlarının değişimini inceleyen çalışmalarda da kullanılmaktadır (örn. Plummer vd., 2001). Buna göre duygu, düşünce, davranış ve ilişkilerin değişim süreçleri temelde bilişsel deneyimsel ve davranışsal olmak üzere gruplanmaktadır. Bu çalışmada bulunan temalardan öğrenme, bilgi kazanmayı ve farkındalığın artmasını içeren *bilinçlenme* sürecine karşılık gelmektedir. Sosyal destek ve terapi ilişkisi temalarının değişim süreçlerinden *destekleyici ilişkiler* ile örtüşmektedir. Başka bir deyişle grup üyeleri ve terapistin destekleyen, kabul eden ve güven sağlayan özellikleri değişim sürecinin bir parçasıdır. Günlük hayat aktarma teması *çevreyi yeniden değerlendirme* ile bağlantılı iken özgüven temasının *kendini yeniden değerlendirme* ve *ödüllendirme* süreçlerine karşılık geldiği önerilebilir. Buna göre, değişim süreçlerinin bazıları, katılımcıların bakış açısından ifade ettikleri temalar ile örtüşmektedir.

Çalışma, yöntemsel olarak değerlendirildiğinde son yıllarda daha çok gündeme gelmekte olan araştırma-uygulama farkı (*research-practice gap*) açısından önemli çıkarımlar sağlamaktadır. Araştırma-uygulama farkı sorunu, kontrollü deneysel etkililik çalışmalarının tamamen aynısını uygulamanın her zaman mümkün olmamasından kaynaklanmaktadır. Bu durumda ise etkililik çalışmalarının uygulanabilirliği kısıtlı kalmaktadır. Bu soruna çözüm önerilerinden biri aslında uygulamacının da araştırmacı olarak kabul edilebileceğidir. Hipotez oluşturma, ölçeklerden ziyade görüşmeyi araç olarak kullanma, sonuçları değerlendirme süreçleri araştırma sürecine benzemektedir (Moodley, 2001). Uygulamacı ve araştırmacının aynı kişi(ler) olmasının devamı olarak, psikoterapi araştırmalarında nitel yöntem kullanılması araştırma-uygulama farkını kapatma potansiyeline sahip bir yöntemdir. Bu çalışmanın yöntemsel olarak değişim süreçlerini incelemesinin yanı sıra araştırma-uygulama farkı konusunda alan yazına katkıda bulunma potansiyeline sahip olduğu düşünülmektedir. İlerleyen çalışmalarda grup oturumlarının içerikleri de incelenerek süreçle ilgili katılımcıların bakış açısına detaylı bir şekilde odaklanmak mümkündür.

Çalışmanın sınırlılıklarından bazıları, katılımcı grubunun çoğunluğunun kadın olması ve gönüllü bir süreç oluşu için katılım koşulu bulunmaması nedeniyle grupların demografik özelliklerinin dağılımının heterojen oluşudur. Yeni tanı alan katılımcı olmayışı, katılımcıların

zaten uyum sürecinde ilerlemekte oldukları ve bu iyileşmenin ne kadarının destek grubuna atfedilebileceğinin anlaşılabilmesi anlamında yorumlanabilmektedir. Ayrıca, araştırmacının hem destek grubu yürütücüsü oluşu hem de odak grubu görüşmesini yapmasının bir yanlılığa sebep olabileceği ve katılımcıların olumsuz geribildirimleri olsa da bunu aktarmamış olabilecekleri, bulgular değerlendirilirken göz önünde bulundurulmalıdır.

Bu çalışmada, yapılan araştırmalardan yararlanmanın yanı sıra kültürel özellikleri de dikkate alarak hastaların da programın oluşmasında aktif rol aldığı bir psikososyal destek programı geliştirilmiş ve söz konusu program uygulanarak sürecin ve sonuçların değerlendirilmesi hedeflenmiştir. Bu çalışmanın önceki çalışmalardan farkı katılımcıların özelliklerine göre şekillendirilmiş olmasıdır. Yukarıda da tartışıldığı üzere uygulamacılara yol gösterme özelliği araştırmaya kıyasla daha ön plandadır. Yine de müdahale programı etkililik çalışması düzenleyecek araştırmacı klinisyenlere de yardımcı olma potansiyeli taşımaktadır. Kronik hastalıklarla yapılacak benzer çalışmalarda ihtiyaç alanlarının doğru belirlenmesinin önemli olduğunu, baş etmeyi öğretme, duygu düzenleme, iletişimi güçlendirme ve sosyal destek sağlama, özgüveni artırma gibi hedeflerin belirlenebileceği ve nicel ya da nitel yollarla değerlendirilebileceği önerilmektedir.

Özetle, bu çalışmada MS tanısı almış bireyler için 20 oturumluk bir psikososyal destek programı geliştirilmiş, uygulanmış ve sonuçları değerlendirilmiştir. Araştırmada süreç odaklı bir yaklaşım izlenmiş, odak grubu görüşmesine yapılan içerik analizi sayesinde her katılımcının özneliği korunarak kendi bakış açılarından destek programını değerlendirmelerine olanak sağlanmıştır. Tamamlanan üç grup ile yapılan odak grubu görüşmeleri incelendiğinde ortaya çıkan öğrenme, sosyal destek, günlük hayata aktarma, özgüven ve terapi ilişkisi temaları, destek programının olumlu etkileri olduğunu işaret etmektedir. Araştırma-uygulama farkının kapanması açısından katılımcıların ihtiyaçlarına göre esneklikle şekillenmiş ve yine katılımcıların kendi değerlendirme ölçütlerine göre değerlendirilmiş oluşu araştırmanın önemini göstermektedir. Ayrıca, bulgular bu çalışmanın özel gruplar için geliştirilecek destek programlarına yön verme potansiyeline sahiptir.



### Kaynakça

- Anderson, J. K., Turner, A., & Clyne, W. (2017). Development and feasibility of the help to Overcome Problems Effectively (HOPE) self-management intervention for people living with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 39(11), 1114-1121, doi: 10.1080/09638288.2016.1181211.
- Baylor, C., Yorkston, K., Bamer, A., Britton, D., & Amtmann, D. (2010). Variables associated with communicative participation in people with multiple sclerosis: A regression analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 19(2), 143-153.
- Beitman, B. D., & Manring, J. (2009). Theory and practice of psychotherapy integration. In Gabbard, G. O. (Ed.), *Textbook of psychotherapy treatments* (pp. 705-726). Washington DC: American Psychiatric Publishing.
- Birnbaum, G. (2013). *Multiple Sclerosis: Clinician's guide to diagnosis and treatment* (2nd ed.) (pp. 80). New York: Oxford University Press.
- Bloor, M., Frankland, J., Thomas, M., & Robson, K. (2001). *Focus groups in social research*. London: SAGE.
- Brown, R. F., Valpiani, E. M., Tennant, C. C., Dunn, S. M., Sharrock, M., Hodgkinson, S., & Pollard, J. D. (2009). Longitudinal assessment of anxiety, depression, and fatigue in people with multiple sclerosis. *Psychology and Psychotherapy*, 82(1), 41-56. doi: 10.1348/147608308X345614.
- Calandri, E., Graziano, F., Borghi M., & Bonino S. (2017). Improving the quality of life and psychological well-being of recently diagnosed multiple sclerosis patients: Preliminary evaluation of a group-based cognitive behavioral intervention. *Disability and Rehabilitation*, 39(15), 1474-1481. doi: 10.1080/09638288.2016.1198430.
- Cheng, C. (2001). Assessing coping flexibility in real-life and laboratory settings: A multimethod approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 80(5), 814-833.
- Cheung, P. P. P., Siu, A. M. H., Brown, T., & Yu, M. (2018). A social-cognitive intervention program for adolescents with autism: A pilot study. *Journal of Occupational Therapy, Schools, and Early Intervention*, 11(1), 37-48.
- Çınarbaş, D. C. (2015). Kişilerarası süreç grupları: Etkinliği, evreleri, etik kaideleri ve Türkiye kültürüne uygunluğu. *Türk Psikoloji Yazıları*, 18(1), 73-80.
- Conway, V. J., & Terry, D. J. (1992). Appraised controllability as a moderator of the effectiveness of different coping strategies: A test of the goodness of fit hypothesis. *Australian Journal of Psychology*, 44(1), 1-7.
- Dünya Sağlık Örgütü (2004). Palliative Care: The solid facts. Copenhagen: WHO.
- Eschlerman, K. J., Alarcon, G. M., Lyons, J. B., Stokes, C., K., & Schneider, T. (2012). The dynamic nature of the stress appraisal process and the infusion of affect. *Anxiety, Stress, & Coping*, 25(3), 309-327.
- Garnefski, N., & Kraaij, V. (2006). Relationships between cognitive emotion regulation strategies and depressive symptoms: A comparative study of five specific samples. *Personality and Individual Differences*, 40(8), 1659- 1669. doi: 10.1016/j.paid.2005.12.009.
- Goretti, B., Portaccio, E., Zipoli, V., Hakiki, B., Siracusa, G., Sorbi, S., & Amato, M. P. (2009). Coping strategies, psychological variables and their relationship with quality of life in multiple sclerosis. *Neurological Sciences: Official Journal of the Italian Neurological Society and of*

- the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 30(1), 15–20. doi: 10.1007/s10072-008-0009-3.
- Gratz, K. L., & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the Difficulties in Emotion Regulation Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26(1), 41–54. doi:10.1023/B:JOBA.0000007455.08539.94.
- Gross, J. J. (2001). Emotion regulation in adulthood: Timing is everything. *Current Directions in Psychological Science*, 10(6), 214–219. doi: 10.1111/1467-8721.00152.
- Gross, J. J. (2007). *Handbook of Emotion Regulation*. New York: Guilford.
- Gross, J. J., & Jazaieri, H. (2014). Emotion, emotion regulation, and psychopathology: An affective science perspective. *Clinical Psychological Science*, 2(4), 387–401.
- Gross, J. J., Sheppes, G., & Urry, H. L. (2011). Emotion generation and emotion regulation: A distinction we should make (carefully). *Cognition and Emotion*, 25(5), 765–781. doi: 10.1080/02699931.2011.555753
- Harel, Y., Barak, Y., & Achiron, A. (2007). Dysregulation of affect in multiple sclerosis. New phenomenological approach. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61(1), 94–98.
- Henry, A., Tourbah, A., Camus, G., Deschamps, R., Mailhan, L., Castex, C., ... Montreuil, M. (2019). Anxiety and depression in patients with multiple sclerosis: The mediating effects of perceived social support. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 27(1), 46–51. doi: 10.1016/j.msard.2018.09.039.
- Hernandez, M. M., Eisenberg, N., Valiente, C., Spinrad, T. L., VanSchyndel, S. K., Diaz, A., ... Piña, A. A. (2015). Observed emotion frequency versus intensity as predictors of socioemotional maladjustment. *Emotion*, 15(6), 699–704. doi: 10.1037/em0000099.
- Holland, N. J., Murray, T. J., & Reingold, S. C. (2007). *Multiple Sclerosis: A guide for the newly diagnosed* (3rd ed.), (pp. 4-5). New York, N.Y.: Demos Health.
- Holmes, J. M., Ford, E., Yuill, F., Drummond, A. E. R., & Lincoln, N. B. (2012). Attendance at a psychological support group for people with multiple sclerosis and low mood. *Disability and Rehabilitation*, 34(15), 1323–1327. doi: 10.3109/09638288.2011.642927.
- Kehler, M. D., & Hadjistavropoulos, H. D. (2009). Is health anxiety a significant problem for individuals with multiple sclerosis? *Journal of Behavioral Medicine*, 32(2), 150–61. doi: 10.1007/s10865-008-9186-z.
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and Adaptation*. New York: Oxford University Press.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Lode, K., Bru, E., Klevan, G., Myhr, K. M., Nyland, H., & Larsen, J. P. (2009). Depressive symptoms and coping in newly diagnosed patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 15(5), 638–643.
- Lovera, J., & Reza, T. (2013). Stress in multiple sclerosis: Review of new developments and future directions. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 13(11), 398.
- Motl, R. W., McAuley, E., & Snook, E. M. (2007). Physical activity and quality of life in multiple sclerosis: Possible roles of social support, self-efficacy, and functional limitations. *Rehabilitation Psychology*, 52(2), 143–151. doi: 10.1037/0090-5550.52.2.143.
- Murray, T. (1995). Psychosocial aspects of multiple sclerosis. *Neurologic Clinics*, 13(1), 197–223.

- Norcross, J. C. (2010). The therapeutic relationship. In B. L. Duncan, S. D. Miller, B. E. Wampold, & M. A. Hubble (Eds.). *The heart and soul of change: Delivering what works in therapy* (2nd ed.), (pp. 113-142). Washington DC: APA.
- Norcross, J. C. & Wampold, B. E. (2011). Evidence based therapy relationships: Research conclusions and clinical practices. In J. C. Norcross (Eds.). *Psychotherapy relationships that work: Evidence-based responsiveness* (2nd ed.), (pp. 423-430). New York: Oxford University Press.
- Öztaş, P., Şeker, N., & Taşkıntuna, N. (2012). Kronik böbrek yetmezliği olan hastalarda grup terapisi süreci. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 49(1), 63-67.
- Pakenham, K. I. (2006). Investigation of the coping antecedents to positive outcomes and distress in multiple sclerosis (MS). *Psychology and Health*, 21(5), 633-649. doi: 10.1080/14768320500422618
- Paliokosta, E., Diareme, S., Kolaitis, G., Tsalamani, E., Ferentinos, S., Anasontzi, S., & Romer, G. (2009). Breaking bad news: Communication around parental multiple sclerosis with children. *Families, Systems and Health*, 27(1), 64-76. doi: 10.1037/a0015226
- Petrie, K., & Revenson, T. (2005). Editorial: New psychological interventions in chronic illness: Towards examining mechanisms of action and improved targeting. *Journal of Health Psychology*, 10(2), 179-184.
- Phillips, L. H., Henry, J. D., Nouzova, E., Cooper, C., Radlak, B., & Summers, F. (2014). Difficulties with emotion regulation in multiple sclerosis: Links to executive function, mood, and quality of life. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 36(8), 831-842.
- Plummer, B. A., Velicer, W. F., Redding, C. A., Prochaska, J. O., Rossi, J. S., Pallonen, U. E., & Meier, K. S. (2001). Stage of change, decisional balance, and temptations for smoking: Measurement and validation in a large, school-based population of adolescents. *Addictive Behaviors*, 26(4), 551-571.
- Plutchik, R. (2000). *Emotions in the practice of psychotherapy*. Washington DC: APA.
- Power, M. & Dalgleish, T. (2008) *Cognition and emotion: From order to disorder* (2nd ed.). New York: Psychology Press.
- Prochaska, J. O., & DiClemente, C. C. (1983). Stages and processes of self-change in smoking: Toward an integrative model of change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51(3), 520-528.
- Prochaska, J. O., & Prochaska, J. M. (2010). Self-directed change: A transtheoretical model. In J. E. Maddux, J. P. Tangney, J. E. Maddux, & J. P. Tangney (Eds.). *Social psychological foundations of clinical psychology* (ss. 431-440). New York, NY: Guilford Press.
- Prochaska, J. O., & Velicer, W. F. (1997). The transtheoretical model of health behavior change. *American Journal of Health Promotion*, 12(1), 38-48.
- Rigby, S. A, Thornton, E. W., & Young, C. A. (2008). A randomized group intervention trial to enhance mood and self-efficacy in people with multiple sclerosis. *British Journal of Health Psychology*, 13(4), 619-631. doi: 10.1348/135910707X241505.
- Sá, M. J. (2008). Psychological aspects of multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 110(9), 868-877. doi: 10.1016/j.clineuro.2007.10.001.
- Schimmieck, U., & Diener, E. (1997). Affect intensity: Separating intensity and frequency in repeatedly measured affect. *Journal of Personality and Social Psychology*, 73(6), 1313-1329.
- Schapiro, R. T. (2007). *Managing the symptoms of Multiple Sclerosis*. New York: Demos.

- Silverman, D. (1993). *Interpreting qualitative data: Methods for analysing talk, text and interaction*. London: Sage.
- Smith, J. A., & Eatough, V. (2007). Interpretative phenomenological analysis. In E. Lyons, & A. Coyle (Eds.). *Analysing qualitative data in psychology*. London: Sage.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Ed.). *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. London: Sage.
- Willig, C. (2008). *Introducing qualitative research in psychology: Adventures in theory and method* (2nd ed.). New York: McGraw Hill Open University Press.
- Yalom, I. D. (1995). *The Theory and practice of group psychotherapy* (4th ed.). New York, US: Basic Books.
- Yorkston, K. M., Klasner, E. R., & Swanson, K. M. (2001). Communication in context: a qualitative study of the experiences in individuals with multiple sclerosis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 10(2), 126–137.

### **Yazar Notu**

Bu çalışmanın bir bölümü 15. Avrupa Psikoloji Kongresi'nde sunulmuştur.

## **Development and Evaluation of a Group Psychoeducation Program for Patients with Multiple Sclerosis**

### **Summary**

Multiple Sclerosis (MS) is a chronic central nervous system illness the etiology of which is not fully understood and which cannot be cured at the moment. Patients with MS experience problems with walking, balance, talking, vision, bladder control, and sexual functioning. Therefore, it affects patients' daily lives, family functioning, and psychological well-being as well as their physical health. Some interventions were developed by researchers to ease the adaptation process of MS patients to illness. For example, a self-management intervention based on Positive Psychology and Cognitive Behavioral Therapy (Anderson, Turner, & Clyne, 2017) was conducted, and participants were found to have lower levels of fatigue and depression and higher levels of positive affect and hope at the end of the 6-weeks-intervention. Therefore, interventions to increase adaptation to living with a chronic illness were developed and applied to patients by different research teams.

The aim of the current study was to develop an intervention for Turkish people with MS and to evaluate the outcomes of the program. The aims of the intervention were to decrease alienation, to teach effective coping strategies, to help patients develop communication skills and effective emotion regulation strategies. The research questions, which were assessed by focus groups, were "is the intervention program helpful?", "are the aims achieved after completing a 20 session volunteer program?" as a continuation of the practitioner approach, the effectiveness was also evaluated by examining subjective points of view and experiences of the group members, rather than objective measurement devices.

### **Method**

Three groups with sample sizes of four, six, and five with MS with various demographic characteristics consisted of the participant group for the intervention and the focus group. For the development of the intervention, Lazarus and Folkman's (1984) model of stress and coping framework was used in the first 10-session-module. The second 10-session-module included communication and emotion regulation issues. For the evaluation of effectiveness, focus groups were preferred to include the interactions among group members and to have guidance from each other in terms of the issues discussed.

## **Results**

Content analysis of the focus group meetings revealed five themes, namely, learning, social support, transfer to daily life, self-esteem, and therapeutic relationship. First, participants mentioned learning how to cope and how to communicate, parallel with the primary aims of the intervention. Second, participants mentioned social support as a theme, with similarity and sharing as the subthemes. The groups mentioned that group provided good support for them and, engaging in activities after the sessions and liking each other contributed this. Third, application of what was learned during the sessions emerged as a theme. As a part of the change process, the participants tried to transfer their newly gained skills to their daily relationships. Fourth, the participants mentioned an improvement of self-esteem. It may be related to gaining better coping skills, an ability to express oneself, and an increased psychological well-being. Lastly, a positive therapeutic relationship based on trust with the group coordinator-therapist was another theme of the study.

## **Discussion**

There are various intervention programs for psychosocial adaptation of patients with chronic illnesses. They share some common characteristics such as aiming to increase adherence, quality of life, and adjustment. It can be inferred that participants evaluate the intervention as effective by investigating the themes gathered from the focus groups. The themes also help an in-depth investigation of processes of change from the perspective of the group participants. Implications can be made use of for the development of group interventions for similar target groups and effectiveness studies.

The first theme included learning new ways of coping and expressing oneself, which was supported by the literature (e.g. Goretti et al., 2009). Second, social support contributed to a positive change process for the participants. Similarly, social support was shown to be a protective factor for chronic illnesses (Motl, McAuley, & Snook, 2007). Being able to transfer information into an ability and using them in their daily lives and relationships was represented by the theme transfer to daily life. In terms of self-esteem, relatively few studies were conducted. However, considering self-esteem as a theme in the current study, future studies can clarify the role of self-esteem in adaptation to a chronic illness process. The last theme, therapeutic relationship, is accepted as a contributor to change (Beitman & Manring, 2009; Norcross & Wampold, 2011).

To conclude, the aim of the current study was to design, implement, and evaluate a 20 sessions intervention program for patients with MS. The effectiveness of the intervention was

evaluated using content analysis of focus groups conducted with three groups. The participants revealed five themes about the effectiveness of the intervention. The study is important to guide further studies with patients with chronic illnesses.