

МІНІСТЕРСТВО ОСВІТИ І НАУКИ УКРАЇНИ
БЕРДЯНСЬКИЙ ДЕРЖАВНИЙ ПЕДАГОГІЧНИЙ УНІВЕРСИТЕТ
Факультет психолого-педагогічної освіти та мистецтв
Кафедра психології

Допущено до захисту
Завідувач кафедри



“18” листопада 2025

**ПСИХОЛОГІЧНІ СТРАТЕГІЇ ФОРМУВАННЯ СПІЛЬНОГО
КОМУНІКАТИВНОГО ПРОСТОРУ З МЕТОЮ МЕДИЧНОЇ ПРОСВІТИ
ОСІБ З РІДКІСНИМИ ЗАХВОРЮВАННЯМИ**

Кваліфікаційна робота магістра

Виконавець: здобувачка другого
(магістерського) рівня вищої освіти,
групи м208П-з

Галузь знань: 05 Соціальні та
поведінкові науки

Спеціальність: 053 Психологія

Освітньо-професійна програма
«Психологія тренінгової роботи»

Марина МЕЛЬНИК

Керівник: к. психол. н., ст. викл.

Оксана СТРІЛЬЧУК

Рецензент: ст. викл.,

Вікторія ФЕДОРИК

ЗМІСТ

ВСТУП.....	4
РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИЧНІ ЗАСАДИ КОМУНІКАТИВНОЇ ВЗАЄМОДІЇ В КОНТЕКСТІ МЕДИЧНОЇ ПРОСВІТИ ТА ПРОБЛЕМАТИКИ РІДКІСНИХ АУТОІМУННИХ ЗАХВОРЮВАНЬ	8
1.1. Психологічні особливості осіб з рідкісними захворюваннями як цільової групи медичної просвіти	8
1.2. Поняття та структура спільного комунікативного простору в контексті медичної просвіти	13
1.3. Психологічні стратегії ефективної комунікації з пацієнтами, які мають рідкісні захворювання.....	19
Висновки до першого розділу.....	25
РОЗДІЛ 2. ЕМПІРИЧНЕ ДОСЛІДЖЕННЯ КОМУНІКАТИВНИХ ПОТРЕБ ПАЦІЄНТІВ З РІДКІСНИМИ АУТОІМУННИМИ ЗАХВОРЮВАННЯМИ	27
2.1. Організація та методи дослідження	27
2.2. Аналіз результатів емпіричного дослідження комунікативних потреб пацієнтів з рідкісними аутоімунними захворюваннями	29
2.3. Розробка теоретичної концепції тренінгу з посилення комунікативної взаємодії для медичної просвіти осіб рідкісними захворюваннями.....	39
Висновки до другого розділу	41
РОЗДІЛ ІІІ. РЕАЛІЗАЦІЯ ПСИХОЛОГІЧНОГО ТРЕНІНГУ ЯК СТРАТЕГІЇ МЕДИЧНОЇ ПРОСВІТИ ОСІБ З РІДКІСНИМИ АВТОІМУННИМИ ЗАХВОРЮВАННЯМИ.....	43

3.1. Аналіз ефективності впровадження психологічного тренінгу комунікативної згуртованості для медичної просвіти осіб з рідкісними автоімунними захворюваннями	43
3.2. Загальні рекомендації для розробки стратегій формування комунікативного простору у сфері медичної просвіти для осіб з рідкісними автоімунними захворюваннями.	46
Висновки до третього розділу.....	50
ВИСНОВКИ.....	52
СПИСОК ВИКОРИСТАНОЇ ЛІТЕРАТУРИ	55
ДОДАТКИ.....	60

ВСТУП

Актуальність дослідження. Рідкісні захворювання, хоча й малопоширені, у сукупності вражають мільйони людей у світі, потребуючи не лише спеціалізованого лікування, а й належної психологічної підтримки та медичної просвіти. Низький рівень поінформованості серед населення й навіть медичних працівників призводить до комунікативної ізоляції пацієнтів, стигматизації та емоційного вигорання. Формування ефективного комунікативного простору з урахуванням психологічних стратегій сприяє подоланню цих бар'єрів, підвищенню довіри до лікарів, емоційного комфорту пацієнтів і їх соціальній інтеграції. Особливої ваги набуває пацієнтоорієнтований підхід, який передбачає адаптацію інформації та підтримки до індивідуальних потреб. У цьому контексті розробка та впровадження психологічно обґрунтованих комунікаційних стратегій є важливою умовою підвищення якості життя осіб із рідкісними захворюваннями.

Отже, актуальність проблеми полягає у необхідності створення ефективної системи комунікації, що поєднує психологічну підтримку та доступну медичну просвіту, забезпечуючи інтеграцію осіб із рідкісними захворюваннями у суспільство, покращення якості їхнього життя та підвищення рівня довіри до медичних структур.

Об'єкт дослідження: процес формування комунікативного простору для медичної просвіти осіб з рідкісними (орфанними) захворюваннями, що охоплює взаємодію між пацієнтами, медичними фахівцями, психологами та соціальними структурами.

Предмет дослідження: психологічні стратегії, методи та інструменти, які спрямовані на створення ефективного комунікативного простору, підвищення обізнаності пацієнтів про власний стан, формування довіри до медичних структур, зменшення психологічної ізоляції та підвищення якості життя осіб з рідкісними захворюваннями.

Мета дослідження: обґрунтувати та проаналізувати психологічні стратегії, що сприяють формуванню спільного комунікативного простору з метою медичної просвіти осіб з рідкісними захворюваннями, визначити їх ефективність у контексті підвищення рівня інформованості, психологічної підтримки та соціальної адаптації таких пацієнтів.

Завдання:

1. Проаналізувати психологічні особливості осіб з рідкісними аутоімунними захворюваннями як специфічної цільової групи для медичної просвіти.
2. Розкрити сутність поняття та структуру спільного комунікативного простору у контексті медичної просвіти.
3. Дослідити психологічні стратегії ефективної комунікації з пацієнтами, що мають рідкісні захворювання.
4. Організувати та провести емпіричне дослідження комунікативних потреб пацієнтів з рідкісними аутоімунними захворюваннями.
5. Проаналізувати результати емпіричного дослідження та визначити основні проблеми і потреби у комунікативній взаємодії.
6. Розробити теоретичну концепцію психологічного тренінгу для посилення комунікативної взаємодії у сфері медичної просвіти осіб з рідкісними захворюваннями.
7. Впровадити та оцінити ефективність психологічного тренінгу комунікативної згуртованості як стратегії медичної просвіти.
8. Надати узагальнені рекомендації щодо розробки та вдосконалення стратегій формування комунікативного простору для осіб з рідкісними аутоімунними захворюваннями.

Методи дослідження. Для досягнення поставленої мети та виконання визначених завдань у роботі використано комплекс взаємопов'язаних методів дослідження. До загальнонаукових належать аналіз, синтез, систематизація, порівняння та узагальнення, що застосовувалися для вивчення наукових праць

вітчизняних та зарубіжних авторів, які досліджують питання комунікативної взаємодії та психологічної підтримки осіб з рідкісними захворюваннями.

Конкретно-наукові методи охоплюють категоріальний аналіз – для уточнення дефініцій понять «комунікативний простір», «психологічні стратегії», «медична просвіта», а також структурно-функціональний аналіз - для розкриття структури та змісту комунікативних моделей, що застосовуються у роботі з пацієнтами з орфаними захворюваннями. Емпіричний блок дослідження включає використання опитувальників для визначення комунікативних потреб та рівня обізнаності пацієнтів, інтерв'ю та анкетування для збору якісних даних, а також методи спостереження та контент-аналізу інформаційних ресурсів, які використовуються для медичної просвіти. Прогностичний метод дозволив обґрунтувати перспективи впровадження психологічних стратегій тренінгового формату у медичну практику. Для аналізу отриманих результатів застосовано як кількісні (статистична обробка даних), так і якісні методи (інтерпретація, класифікація та узагальнення результатів емпіричних спостережень).

Емпірична база дослідження. У дослідженні брало участь 80 пацієнтів з рідкісними аутоімунними захворюваннями віком від 18 до 68 років.

Теоретична значимість роботи полягає у розвитку наукових уявлень про психологічні механізми та стратегії формування спільного комунікативного простору в контексті медичної просвіти. У роботі систематизовано й узагальнено підходи до аналізу комунікації між медиками та пацієнтами з орфаними захворюваннями, уточнено зміст базових понять («комунікативний простір», «психологічні стратегії», «медична просвіта»), а також розроблено модель психологічної підтримки через комунікативні тренінги. Дослідження доповнює існуючу теоретичну базу у сфері медико-психологічної взаємодії, пропонуючи інтеграцію принципів пацієнтоорієнтованого підходу, емпатійної комунікації та сучасних освітніх технологій у процес медичної просвіти для осіб з рідкісними захворюваннями.

Практична значимість дослідження полягає у можливості впровадження розроблених психологічних стратегій та тренінгових програм для медичної просвіти осіб з рідкісними захворюваннями. Запропоновані рекомендації можуть бути використані у діяльності медичних закладів, пацієнтських організацій та психологів для підвищення ефективності взаємодії з пацієнтами, формування навичок відкритого та довірливого спілкування, зниження рівня психологічної ізоляції та тривожності. Крім того, результати дослідження можуть слугувати основою для розробки національних і регіональних програм підтримки орфанних пацієнтів, створення адаптованих освітніх матеріалів та впровадження мультидисциплінарних підходів у практику охорони здоров'я, що сприятиме підвищенню якості життя цієї категорії населення.

Структура та обсяг роботи. Кваліфікаційна робота складається зі вступу, трьох розділів з висновками до них, загальних висновків, списку використаних джерел (35 найменувань, з них 1 іноземною мовою) і 3 додатків (на 16 сторінках). Загальний обсяг кваліфікаційної роботи – 86 сторінок, з них основного тексту – 58 сторінок. Робота містить 7 таблиць і 3 рисунка.

РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИЧНІ ЗАСАДИ КОМУНІКАТИВНОЇ ВЗАЄМОДІЇ В КОНТЕКСТІ МЕДИЧНОЇ ПРОСВІТИ ТА ПРОБЛЕМАТИКИ РІДКІСНИХ АУТОІМУННИХ ЗАХВОРЮВАНЬ

1.1. Психологічні особливості осіб з рідкісними захворюваннями як цільової групи медичної просвіти

Рідкісні захворювання становлять особливу медико-соціальну проблему, оскільки кожне з них має низьку поширеність, але у сукупності вони охоплюють мільйони людей у світі. За даними Європейської організації з вивчення рідкісних захворювань EURORDIS, нині відомо понад сім тисяч нозологій, які уражають близько 6–8 % населення планети. Для більшості таких хвороб характерні складна діагностика, хронічний перебіг та обмежені можливості лікування, що зумовлює потребу у довготривалій медичній, психологічній та соціальній підтримці. У цьому контексті орфанні пацієнти є особливо вразливою групою, для якої якісна медична просвіта відіграє важливу роль у збереженні та покращенні якості життя.

Психологічні особливості осіб з рідкісними захворюваннями визначаються як специфікою самого захворювання, так і соціальними факторами, серед яких - ізоляція, недостатня обізнаність суспільства та стигматизація. Часто такі пацієнти стикаються з емоційним вигоранням, підвищеною тривожністю, депресивними станами та невизначеністю щодо майбутнього. Ці фактори впливають на їхню здатність сприймати, опрацьовувати та використовувати медичну інформацію. Саме тому процес медичної просвіти цієї цільової групи потребує адаптації змісту, форм і методів подання матеріалу з урахуванням психологічного стану пацієнтів та їхніх когнітивних можливостей.

Ефективна медична просвіта орієнтована на орфанних пацієнтів повинна ґрунтуватися на принципах пацієнтоорієнтованого підходу, емпатії та двосторонньої комунікації. Вона має не лише інформувати про діагноз, методи лікування та реабілітації, але й сприяти зниженню рівня тривожності, підвищенню мотивації до співпраці з лікарем та формуванню навичок самодопомоги. Отже,

вивчення психологічних особливостей осіб з рідкісними захворюваннями як цільової групи медичної просвіти є важливим кроком до створення ефективних комунікаційних стратегій та забезпечення більшої соціальної інтеграції цих пацієнтів.

Особи з рідкісними захворюваннями є цільовою групою медичної просвіти, яка має комплекс специфічних психологічних характеристик, обумовлених як медичними, так і соціально-психологічними чинниками. Як підкреслює Ю. Д. Бойчук, здоров'я людини слід розглядати як цілісний феномен, що охоплює фізичний, психоемоційний і соціальний рівні, а порушення в будь-якій із цих сфер негативно впливають на загальне благополуччя [1]. Для більшості орфанних хвороб характерні хронічний перебіг, складна діагностика та невизначеність прогнозів, що зумовлює постійний психологічний тиск. Пацієнти нерідко переживають тривогу, депресивні стани, емоційне виснаження та страх перед майбутнім. Особливої ваги набуває інформаційний аспект: нестача зрозумілих, достовірних і адаптованих до сприйняття даних про захворювання, методи лікування й прогноз знижує можливості пацієнтів ефективно взаємодіяти з медичною системою [17; 19].

Важливою особливістю цієї категорії є високий рівень соціальної ізоляції. Ю. В. Вороненко, Л. О. Прус і А. П. Чуйко зазначають, що обмежена поінформованість суспільства та навіть частини медичних працівників про рідкісні хвороби призводить до стигматизації й дискримінації таких пацієнтів [2]. Відчуття «відчуження» та відсутність належної соціальної підтримки сприяють формуванню замкненості, униканню спілкування та недовіри до нових контактів. Це створює комунікативні бар'єри, які перешкоджають ефективному інформуванню та навчанню. Як зазначає О. В. Гончаренко, робота з такими людьми потребує спеціальної підготовки фахівців медико-соціальної сфери, здатних застосовувати емпатійні стратегії, адаптувати мову та формат подання матеріалу, забезпечувати емоційний супровід під час сприйняття інформації [5; 6; 7].

Л. Ю. Іващук підкреслює, що психологічний стан пацієнтів з рідкісними захворюваннями безпосередньо впливає на їхню готовність брати активну участь у

лікувальному процесі [13]. Люди, які отримують чіткі, зрозумілі й персоналізовані відомості про свій стан, частіше дотримуються лікарських рекомендацій, виявляють вищу мотивацію до лікування та реабілітації. Тому медична просвіта для цієї групи має виходити за межі простого інформування та включати психологічну підтримку, спрямовану на зниження рівня стресу, формування навичок самоконтролю й упевненості у власних силах. У цьому контексті ефективними є комунікативні моделі, що базуються на двосторонньому діалозі, емоційній чутливості й довірі між пацієнтом і медичним фахівцем. Отже, психологічні особливості орфанних пацієнтів зумовлюють потребу у комплексних, інтегрованих підходах до медичної просвіти, де інформаційна, емоційна та соціальна підтримка діють синхронно.

Особи з рідкісними захворюваннями часто стикаються з емоційними труднощами, що безпосередньо впливають на сприйняття та засвоєння медичної інформації. Наприклад, пацієнтка з генетичним синдромом, отримавши від лікаря великий обсяг складних медичних термінів, через високий рівень тривожності та страх перед майбутнім запам'ятовує лише частину сказаного. У такому випадку, як підкреслює О. В. Гончаренко [5], ефективною стратегією є повторне пояснення простими словами, з використанням візуальних матеріалів та коротких письмових інструкцій. Це дозволяє знизити когнітивне навантаження і підвищити якість засвоєння знань (табл. 1.1).

Таблиця 1.1

Психологічні особливості осіб з рідкісними захворюваннями як цільової групи медичної просвіти

Психологічна особливість	Причини виникнення	Вплив на медичну просвіту	Рекомендовані стратегії взаємодії
Підвищена тривожність та невизначеність щодо майбутнього	Хронічний перебіг захворювання, невизначеність прогнозів, обмежені методи лікування	Ускладнює сприйняття та запам'ятовування інформації, знижує мотивацію до	Використання простої мови, повторне пояснення ключових моментів, надання

		активної участі в лікуванні	письмових та візуальних матеріалів
Соціальна ізоляція та стигматизація	Недостатня обізнаність суспільства та медпрацівників, дискримінація	Формує комунікативні бар'єри, недовіру до нових контактів	Створення безпечного (у т.ч. онлайн) простору для спілкування, анонімні консультації, групи взаємодопомоги
Емоційне вигорання та депресивні стани	Тривалий стрес, фізичне виснаження, негативний досвід лікування	Знижує концентрацію уваги та інтерес до просвітницьких програм	Психологічна підтримка, індивідуальна робота з психологом, мотиваційні зустрічі з пацієнтами-однодумцями
Зниження когнітивних можливостей	Супутні порушення, побічні ефекти лікування	Обмежує здатність опрацьовувати великі обсяги складної інформації	Використання

Часто проблемою стають комунікативні бар'єри, зумовлені стигматизацією та відчуттям «відчуження». Так, чоловік із рідкісним автоімунним захворюванням уникає участі у групових медичних лекціях через негативний досвід осуду з боку знайомих. Як зазначає Ю. В. Вороненко [2], подолати такі бар'єри можна через створення безпечного онлайн-простору, де пацієнти можуть спілкуватися анонімно, ставити запитання фахівцям і ділитися досвідом без страху засудження. Це сприяє розвитку довіри та більш активному залученню до просвітницьких програм.

Потреба у міждисциплінарному підході проявляється у випадках, коли психологічний стан пацієнта значно знижує його мотивацію до лікування. Наприклад, підліток із рідкісним неврологічним захворюванням перебуває в стані емоційного виснаження і відмовляється від терапії. За рекомендаціями Л. Ю. Івашук [13], ефективним рішенням є спільна робота психолога, соціального

працівника та лікаря, які розробляють індивідуальну програму просвіти з дозованою подачею інформації та акцентом на можливості соціальної інтеграції.

Окремим завданням є адаптація просвітницьких матеріалів до когнітивних можливостей пацієнтів. Дорослий пацієнт із хронічною рідкісною хворобою та помірними когнітивними порушеннями замість об'ємних медичних брошур може отримати серію коротких відео з озвученням, ілюстраціями та прикладами з життя. Як підкреслює Ю. Д. Бойчук [1], такий підхід полегшує сприйняття інформації та забезпечує її краще збереження у пам'яті.

Важливу роль у підтримці мотивації відіграють комунікативні стратегії, що формують відчуття належності до спільноти. До прикладу, жінка з рідкісним онкологічним захворюванням після тривалого лікування втрачає віру в ефективність терапії. В рамках просвітницької програми медсестра організовує зустріч з іншими пацієнтами, які успішно пройшли подібний шлях. Це сприяє зміцненню її віри в успіх, підвищує мотивацію та відповідає принципам пацієнтоорієнтованої комунікації [6; 7].

Також варто врахувати, що пацієнти з рідкісними захворюваннями часто відчують брак контролю над власним життям через непередбачуваність перебігу хвороби та залежність від медичної допомоги. Це може викликати почуття безсилля, що знижує їхню активність у пошуку та засвоєнні інформації. Тому медична просвіта повинна не лише передавати знання, але й формувати відчуття особистої ефективності, надаючи пацієнтам інструменти для самостійного управління окремими аспектами свого здоров'я та способу життя.

Ще однією специфічною рисою цієї групи є підвищена емоційна чутливість, яка впливає на реакцію на інформацію, особливо якщо вона стосується ризиків, прогнозів або можливих ускладнень. У таких випадках медичний комунікатор має вміти збалансувати правдивість і чутливість подачі матеріалу, аби уникнути надмірного стресу та демотивації пацієнта. Оптимальним є поєднання фактів із прикладами успішних випадків лікування та реабілітації, що створює більш надійний емоційний фон для сприйняття складних тем.

Також слід підкреслити, що значна частина орфанних пацієнтів перебуває у стані постійного інформаційного пошуку через недостатню поінформованість лікарів загальної практики про їхні діагнози. Це зумовлює ризик звернення до неперевіраних джерел, що може призвести до хибних рішень щодо лікування. Завдання медичної просвіти у цьому випадку полягає у формуванні вміння критично оцінювати інформацію, користуватися перевіреними ресурсами та активно обговорювати знайдені відомості з медичними фахівцями. Такий підхід сприяє підвищенню інформаційної безпеки та впевненості пацієнтів у власних діях.

Підсумовуючи, психологічні особливості осіб з рідкісними захворюваннями визначають необхідність адаптованого, емпатійного та міждисциплінарного підходу до медичної просвіти. Хронічний перебіг хвороб, емоційна напруга, соціальна ізоляція та стигматизація знижують здатність таких пацієнтів ефективно засвоювати складну медичну інформацію та дотримуватися рекомендацій лікарів. Ефективні стратегії повинні включати просту та зрозумілу подачу матеріалу, використання візуальних і мультимедійних засобів, створення безпечного комунікативного простору, а також залучення психологів і соціальних працівників до процесу інформування. Такі підходи сприяють підвищенню мотивації до лікування, зниженню рівня стресу та інтеграції пацієнтів у соціальне середовище, що зрештою позитивно впливає на якість їхнього життя.

1.2. Поняття та структура спільного комунікативного простору в контексті медичної просвіти

У сучасній системі охорони здоров'я ефективна комунікація між медичними працівниками, пацієнтами та їхнім оточенням розглядається як один із основних чинників підвищення якості медичної допомоги та результативності лікування. Особливого значення цей аспект набуває у сфері медичної просвіти, де не лише передається інформація про стан здоров'я, методи діагностики та лікування, але й формується психологічна готовність пацієнтів до активної участі у власному оздоровчому процесі. В умовах зростання ролі підходу, орієнтованого на пацієнта,

виникає потреба у створенні спільного комунікативного простору, який об'єднує всі зацікавлені сторони у єдиному інформаційному та емоційному середовищі.

Спільний комунікативний простір у медичній сфері - це не лише сукупність каналів і засобів обміну інформацією, але й система взаємодії, що базується на довірі, взаємоповазі та розумінні потреб кожного учасника процесу. Його формування передбачає врахування індивідуальних психологічних особливостей цільової аудиторії, адаптацію мови та формату повідомлень, а також використання сучасних технологій для забезпечення доступності й своєчасності інформації. У контексті медичної просвіти спільний комунікативний простір стає не лише каналом передачі знань, але й інструментом підтримки, мотивації та соціальної інтеграції пацієнтів, зокрема тих, хто має рідкісні захворювання.

Поняття спільного комунікативного простору в контексті медичної просвіти розглядається як інтегрована система обміну інформацією, емоційною підтримкою та соціальною взаємодією між усіма учасниками медичного процесу: пацієнтами, медичними працівниками, соціальними службами та громадськими організаціями. Як підкреслює Ю. Д. Бойчук, ефективне збереження та зміцнення здоров'я неможливе без поєднання медичних знань і психосоціальних ресурсів [1]. У медичній просвіті цей простір виходить за межі традиційного лікарського консультування, охоплюючи багатоканальну взаємодію, що забезпечує пацієнту доступну, своєчасну та зрозумілу інформацію, адаптовану до його психологічних і когнітивних особливостей.

Структурно спільний комунікативний простір у медичній просвіті можна умовно поділити на кілька взаємопов'язаних компонентів (рис. 1.2.1). Інформаційний компонент охоплює канали передачі даних (усні консультації, друковані матеріали, онлайн-платформи), які, за рекомендаціями Ю. В. Вороненка та Л. О. Пруса, мають відповідати принципам доступності та наукової достовірності [2]. Емоційно-психологічний компонент, про важливість якого пише Л. Ю. Іващук, забезпечує підтримку, формує довіру та знижує рівень тривожності [13]. Організаційно-правовий компонент регламентує взаємодію учасників комунікації

згідно з чинними законами і концепціями охорони здоров'я [3; 4; 20]. Соціальний компонент, розкритий у працях О. В. Гончаренка та Д. В. Данко, пов'язаний із залученням соціальних працівників і організацій для пацієнтів для зміцнення взаємопідтримки та обміну досвідом [5; 9]. З такою структурою можна забезпечити достатній підхід до медичної просвіти, особливо важливий у роботі з вразливими групами, зокрема й пацієнтами з рідкісними захворюваннями.

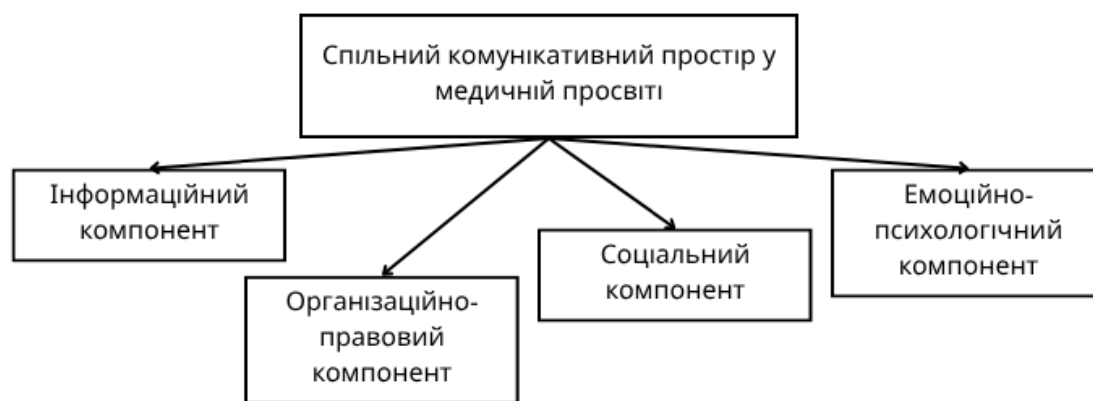


Рис. 1.2.1. Структура спільного комунікативного простору в контексті медичної просвіти

Як показано на рисунку 1.2.1, структура спільного комунікативного простору в контексті медичної просвіти охоплює чотири взаємопов'язані компоненти: інформаційний (забезпечує пацієнтів достовірною та доступною інформацією про стан здоров'я, методи лікування та профілактики), емоційно-психологічний (формує атмосферу довіри, підтримки та знижує рівень тривожності), організаційно-правовий (гарантує правову захищеність і доступ до медичних послуг відповідно до чинного законодавства) та соціальний (залучає родину, громадські організації та соціальні служби до підтримки пацієнта).

Кожен із цих компонентів виконує окрему функцію, але разом вони створюють цілісне середовище для ефективної взаємодії між пацієнтами, медичними фахівцями та соціальними інституціями, що сприяє підвищенню рівня обізнаності, мотивації до лікування та якості життя.

Прикладом ефективного інформаційного компонента спільного комунікативного простору може бути створення онлайн-платформи для пацієнтів із рідкісними захворюваннями, де зібрані зрозумілі для неспеціаліста матеріали: опис хвороби, сучасні методи лікування, поради з догляду та реабілітації. Як зазначають Ю. В. Вороненко та Л. О. Прус, наявність адаптованих і перевірених джерел інформації знижує ризик поширення міфів і підвищує рівень обізнаності пацієнтів [2]. На такій платформі пацієнт може завантажити буклет, переглянути відеоінструкцію або отримати відповіді на поширені запитання, що особливо важливо у випадках, коли особистий візит до лікаря обмежений.

Емоційно-психологічний компонент може реалізовуватися через роботу груп підтримки, де пацієнти діляться власним досвідом і отримують емоційне підкріплення від інших людей у схожій ситуації. Наприклад, жінка з рідкісним аутоімунним захворюванням після участі у таких зустрічах почала більш активно взаємодіяти з лікарями та дотримуватися рекомендацій, адже відчула, що її проблеми зрозумілі іншим. Л. Ю. Іващук підкреслює, що формування позитивного емоційного середовища підвищує мотивацію до лікування та полегшує засвоєння медичної інформації [13].

Організаційно-правовий компонент знаходить своє втілення у впровадженні гарячих ліній Міністерства охорони здоров'я або організацій для пацієнтів, які не лише надають консультації, але й інформують про законодавчі гарантії, доступ до безоплатних препаратів та права пацієнтів. Така діяльність, як зазначають С. Гладун та Ю. В. Вороненко, допомагає забезпечити прозорість і правову захищеність у взаєминах між медичними установами та пацієнтами [3; 4].

Соціальний компонент може реалізовуватися у форматі партнерських проєктів медичних закладів із благодійними фондами, які організовують лекції для родичів пацієнтів, збір коштів на лікування та спільні освітні кампанії у ЗМІ. За О. В. Гончаренком [5] і Д. В. Данко [9], залучення соціальних працівників до таких ініціатив сприяє розширенню комунікативного простору за межі лікарні,

інтегруючи медичну просвіту у повсякденне життя пацієнтів і їхніх сімей (табл. 1.2).

Таблиця 1.2

Приклади комунікативних інструментів у медичній просвіті

Інструмент	Канал комунікації	Цільова аудиторія	Особливості застосування
Освітні відеоролики	YouTube, сайти МОЗ, мобільні додатки	Пацієнти та їх родини	Короткий формат, візуалізація складних понять
Буклети та інфографіки	Медзаклади, аптеки, громадські центри	Широке коло пацієнтів	Лаконічний текст, доступна мова, ілюстрації
Вебінари та онлайн-зустрічі	Zoom, Google Meet	Пацієнти з обмеженою мобільністю	Можливість поставити запитання в реальному часі
Групи підтримки	Соціальні мережі, офлайн-зустрічі	Особи з хронічними та рідкісними хворобами	Емоційна підтримка, обмін досвідом

Загалом, спільний комунікативний простір у контексті медичної просвіти є комплексною системою взаємодії, що об'єднує пацієнтів, медичних працівників, соціальні служби та інші зацікавлені сторони в єдиному інформаційно-психологічному середовищі. Він передбачає поєднання чотирьох основних компонентів - інформаційного, емоційно-психологічного, організаційно-правового та соціального, - кожен із яких виконує власну функцію, але водночас інтегрується з іншими для досягнення спільної мети.

Також важливо враховувати, що спільний комунікативний простір не є статичною структурою - він має постійно адаптуватися до змін у медичних технологіях, соціальних потребах і психологічних особливостях цільових груп. Зокрема, у випадку пацієнтів з рідкісними захворюваннями, комунікація повинна оперативно реагувати на нові наукові відкриття, зміни у протоколах лікування чи оновлення законодавства. Це передбачає регулярне оновлення інформаційних

ресурсів, проведення тематичних семінарів і консультацій, а також інтеграцію з міжнародними базами даних та асоціаціями пацієнтів.

Важливим чинником розвитку спільного комунікативного простору є рівень цифрової грамотності його учасників. Пацієнти та їхні родини повинні мати базові навички користування онлайн-ресурсами, електронними медичними картами та платформами для телемедицини. Для цього можна організовувати навчальні вебінари або короткі відеоінструкції, що пояснюють, як зареєструватися в особистому кабінеті пацієнта, як замовити електронний рецепт чи записатися на онлайн-консультацію. Такий підхід не лише розширює доступ до медичної інформації, але й підвищує самостійність пацієнтів у комунікації з медичною системою.

Окремої уваги заслуговує міждисциплінарний аспект формування спільного комунікативного простору. Як показує досвід, найкращі результати досягаються тоді, коли у комунікаційний процес включаються не лише лікарі, але й психологи, соціальні працівники, юристи, представники громадських організацій та волонтери. Така взаємодія дозволяє комплексно вирішувати медичні, психологічні та соціальні проблеми пацієнтів, створюючи багатопрофільну мережу підтримки, де кожен фахівець доповнює роботу іншого.

Ще одним важливим напрямом розвитку цього простору є зворотний зв'язок від пацієнтів. Його можна реалізовувати через опитування, інтерв'ю, а також інтерактивні онлайн-форми для оцінки якості медичної комунікації та просвітницьких програм. Аналіз отриманих відгуків дозволяє вчасно виявляти проблемні зони, покращувати подачу інформації, враховувати індивідуальні побажання та підвищувати ефективність комунікативних стратегій. Це створює атмосферу партнерства, де пацієнт відчуває власну значущість і вплив на процес покращення медичної допомоги.

Ефективне функціонування цього простору забезпечує своєчасну та зрозумілу подачу медичної інформації, створює атмосферу довіри й підтримки, гарантує правову захищеність пацієнтів та сприяє їхній соціальній інтеграції. Для

особливо вразливих груп, зокрема осіб з рідкісними захворюваннями, такий підхід дозволяє підвищити рівень обізнаності, мотивацію до лікування та якість життя загалом. Отже, формування та розвиток спільного комунікативного простору є основною умовою сучасної медицини та ефективної медичної просвіти, які орієнтовані на пацієнта.

1.3. Психологічні стратегії ефективної комунікації з пацієнтами, які мають рідкісні захворювання

Актуальність питання психологічних стратегій формування спільного комунікативного простору для медичної просвіти осіб з рідкісними захворюваннями підтверджується сучасними дослідженнями у сфері соціальної медицини та охорони здоров'я. Ю. Д. Бойчук [1] підкреслює, що здоров'я є багатовимірним явищем, яке включає не лише фізичний стан, але й психологічний та соціальний добробут. Він наголошує на важливості здоров'язбережувальних технологій та інформування населення, зокрема через індивідуалізовані програми просвіти. Такий підхід особливо актуальний для осіб з орфаними захворюваннями, які потребують чітких пояснень і підтримки з боку медичних спеціалістів.

Важливу роль у розвитку ефективного комунікативного середовища відіграють положення соціальної медицини, викладені у роботах Ю. В. Вороненка та Т. С. Грузевої [2; 3]. Автори зазначають, що для підвищення якості життя пацієнтів важливо формувати канали комунікації між медичними закладами та пацієнтськими організаціями. О. В. Гончаренко [5; 6; 7] також підкреслює, що соціальні працівники та психологи повинні оволодівати навичками емпатійного спілкування, здатного зменшити емоційний тиск і тривожність пацієнтів.

З точки зору правового забезпечення та доступності медичної допомоги, З. С. Гладун [4] і І. Я. Зима [12] звертають увагу на те, що створення прозорості та зрозумілої інформаційної політики є важливим елементом сучасної медичної системи. Законодавча база України, зокрема «Основи законодавства України про

охорону здоров'я» [20], визначає право пацієнта на отримання достовірної інформації про стан здоров'я та методи лікування, що є важливою передумовою формування спільного комунікативного простору.

Особливе значення мають дослідження Р. В. Богатирьової та О. В. Літвінової [17; 18], які аналізують потреби пацієнтів з рідкісними хворобами в медичній інформації та психологічній підтримці. Вони підкреслюють, що дефіцит знань про орфанні захворювання призводить до підвищеної соціальної ізоляції таких пацієнтів. І. Нагребецький [19] у своїх роботах акцентує на важливості безперервної комунікації між пацієнтом і медичною системою, яка має включати не лише лікарів, а й спеціалізовані онлайн-платформи.

Психологічні стратегії комунікації, які обґрунтовують М. Б. Кандиба та Л. Є. Клос [15; 16], передбачають використання доступної та зрозумілої мови для пояснення медичних термінів, а також створення умов для обміну досвідом між пацієнтами. В. А. Поліщук [25] підкреслює важливість використання сучасних соціально-комунікаційних технологій (вебінари, мобільні додатки), які у поєднанні з психологічними методами підвищують ефективність медичної просвіти.

Зарубіжні дослідження, зокрема робота А. А. Kotvitska та А. V. Cherkashyna [35], показують, що міжнародний досвід формування комунікативних платформ для пацієнтів з орфаними хворобами ґрунтується на комплексному підході: поєднанні психологічної підтримки, освітніх ресурсів та активного залучення пацієнтських спільнот. Це підтверджує актуальність адаптації таких стратегій у вітчизняній медичній практиці.

Ефективна комунікація з пацієнтами, які мають рідкісні захворювання, є складним процесом, що поєднує медичні знання, психологічну чутливість та міжособистісні навички. Її мета полягає не лише у передачі медичної інформації, а й у забезпеченні емоційної підтримки, формуванні довіри та мотивації до лікування. Такий підхід є основою пацієнтоорієнтованої медицини та особливо важливий для людей, які стикаються з хронічним перебігом хвороби, невизначеністю прогнозів і необхідністю тривалої терапії.

Першим і базовим принципом є пацієнтоорієнтований підхід, що передбачає врахування індивідуальних психологічних та соціокультурних особливостей пацієнта. Комунікація має будуватися з урахуванням його життєвого досвіду, рівня обізнаності та емоційного стану. Це дозволяє адаптувати зміст і форму подання інформації, роблячи її максимально зрозумілою та корисною.

Адаптація медичної інформації до можливостей пацієнта є важливим елементом стратегії. Використання простої мови, інфографіки, схем і прикладів з повсякденного життя допомагає зменшити тривожність та забезпечити реалістичне розуміння процесу лікування. Візуальні матеріали та письмові пам'ятки слугують додатковим ресурсом для кращого запам'ятовування.

Не менш важливою є емоційна підтримка та розвиток довіри. Пацієнти з рідкісними захворюваннями часто відчувають ізоляцію й нерозуміння з боку оточення. Використання емпатії, активного слухання та позитивного підкріплення допомагає сформувати безпечний комунікативний простір, де пацієнт може відверто говорити про свої потреби та страхи.

Залучення сім'ї та близького оточення відіграє значну роль у підвищенні ефективності комунікації. Родичі можуть допомагати у виконанні рекомендацій, підтримувати емоційно та сприяти формуванню позитивного ставлення до лікування. Це особливо важливо, коли мова йде про дітей або осіб з обмеженими когнітивними можливостями.

Використання цифрових технологій, онлайн-платформ і груп підтримки дає змогу забезпечити безперервний контакт із медичними фахівцями, швидко отримувати поради та брати участь у спільних освітніх заходах. Такі інструменти особливо цінні для пацієнтів, які проживають у віддалених регіонах і мають обмежений доступ до спеціалізованих центрів.

Важливим завданням є подолання психологічних бар'єрів і запобігання стигматизації. Використання нейтральної або підтримувальної мови, підкреслення гідності та автономії пацієнта створюють атмосферу безпеки та сприяють відкритому діалогу.

Збереження мотивації пацієнта - ще один важливий аспект. Для цього ефективними є постановка досяжних цілей, регулярний моніторинг прогресу, позитивний зворотний зв'язок та навчання самоконтролю. Такі стратегії допомагають пацієнту відчувати власну активну роль у процесі лікування та реабілітації.

Наприклад, під час первинної консультації пацієнтки з рідкісним автоімунним захворюванням лікар використовує адаптовані інформаційні матеріали - не лише пояснює діагноз у простій формі, але й демонструє інфографіку з механізмом хвороби та алгоритмом лікування. Це знижує тривожність і допомагає сформувати чітке розуміння плану терапії.

Інший приклад стосується емоційної підтримки. Чоловік із рідкісним неврологічним розладом у минулому мав негативний досвід комунікації з медичними закладами та уникав лікування. Психолог, використовуючи техніки активного слухання та емпатії, створює безпечний простір, де пацієнт може відкрито розповісти про свої побоювання, після чого з'являється готовність відновити лікування.

Ще один випадок ілюструє важливість залучення соціального оточення. Підліток із генетичним захворюванням регулярно пропускає прийом ліків через відсутність підтримки вдома. Після залучення батьків до просвітницької зустрічі родина отримує знання про перебіг хвороби та роль регулярного лікування, а також розробляє домашній план нагадувань і мотивації.

Ще одним важливим напрямом у формуванні ефективної комунікації є розвиток у пацієнтів навичок самопредставлення та асертивної поведінки. Пацієнти з рідкісними захворюваннями часто відчують складнощі у відстоюванні своїх прав і потреб, особливо під час взаємодії з медичними установами. Використання тренінгів асертивності допомагає їм навчитися чітко та впевнено висловлювати свої думки, ставити запитання лікарям та вимагати належного рівня обслуговування, зберігаючи при цьому конструктивний тон діалогу.

Особливу увагу варто приділяти міжкультурним аспектам комунікації, оскільки серед пацієнтів з рідкісними захворюваннями можуть бути представники різних культурних і мовних груп. Для них важливо забезпечити доступ до перекладачів, адаптованих інформаційних матеріалів рідною мовою та враховувати культурні особливості сприйняття хвороби і медичних втручань. Такий підхід підвищує рівень довіри та зменшує ризик непорозумінь між пацієнтом і медичним персоналом [10].

Варто враховувати й необхідність постійного моніторингу емоційного стану пацієнтів. Регулярні короткі психологічні опитування або індивідуальні бесіди з психологом дають змогу своєчасно виявляти ознаки вигорання, тривожності чи депресії та коригувати комунікативні стратегії. Такий моніторинг особливо важливий при тривалих та складних курсах лікування, коли мотивація і психологічні ресурси пацієнта можуть знижуватися.

Окрім цього, стратегія ефективної комунікації повинна включати створення можливостей для обміну досвідом між самими пацієнтами. Це можуть бути онлайн-форуми, закриті групи у соціальних мережах або офлайн-зустрічі, де люди з подібними діагнозами діляться власними історіями успіху, порадами та джерелами підтримки. Така взаємодія допомагає пацієнтам відчувати себе частиною спільноти, зменшує відчуття ізоляваності та підвищує рівень психологічного благополуччя.

Приклад використання цифрових технологій - створення для пацієнтів з орфаними хворобами мобільного додатка, де можна отримати поради від лікаря, вести щоденник симптомів і брати участь у закритому чаті з іншими пацієнтами. Це особливо важливо для людей, які живуть у віддалених населених пунктах і не можуть часто відвідувати спеціалізовані центри (табл. 1.3).

Таблиця 1.3

Приклади психологічних стратегій ефективної комунікації з пацієнтами, які мають рідкісні захворювання

Психологічна стратегія	Опис	Приклад застосування	Очікуваний результат
-------------------------------	-------------	-----------------------------	-----------------------------

Адаптація інформації	Переклад медичних термінів на зрозумілу мову, використання візуальних матеріалів	Лікар пояснює механізм хвороби за допомогою інфографіки та простих аналогій	Зниження тривожності, краще розуміння плану лікування
Емоційна підтримка	Активне слухання, емпатія, невербальні сигнали підтримки	Психолог створює безпечний простір для пацієнта з негативним досвідом лікування	Підвищення довіри, готовність до співпраці
Залучення соціального оточення	Інформування та навчання членів родини, друзів, опікунів	Проведення просвітницької зустрічі для батьків підлітка з генетичним захворюванням	Підвищення підтримки вдома, регулярне дотримання терапії
Використання цифрових технологій	Застосування мобільних додатків, онлайн-платформ і груп підтримки	Створення додатка з порадами лікаря, щоденником симптомів і чатами	Постійний зв'язок із фахівцем, взаємопідтримка пацієнтів
Підтримка мотивації	Постановка досяжних цілей, моніторинг прогресу, позитивний зворотний зв'язок	Лікар регулярно відзначає покращення показників у медичній карті пацієнтки з онкопатологією	Зміцнення впевненості, стійка прихильність до лікування

Також ефективним є підхід до підтримки мотивації через позитивний зворотний зв'язок. Наприклад, пацієнтка з рідкісною онкологічною патологією отримує від лікаря персоналізований план із проміжними цілями та регулярно бачить у медичній карті відмітки про покращення показників, що підкріплює її впевненість у правильності обраного шляху лікування.

Отже, психологічні стратегії ефективної комунікації з пацієнтами, які мають рідкісні захворювання, включають індивідуалізований підхід, адаптацію інформації, емоційну підтримку, залучення соціального оточення, використання цифрових технологій та методи підтримки мотивації. Їх комплексне застосування

сприяє підвищенню обізнаності, зниженню психологічного стресу та покращенню якості життя пацієнтів.

Висновки до першого розділу

Аналіз теоретичних засад комунікативної взаємодії в контексті медичної просвіти та проблематики рідкісних автоімунних захворювань показав, що ефективна комунікація з даною категорією пацієнтів потребує комплексного, міждисциплінарного та пацієнтоорієнтованого підходу.

Визначено, що психологічні особливості осіб із рідкісними захворюваннями зумовлені хронічним перебігом хвороби, невизначеністю прогнозів, обмеженими можливостями лікування, а також соціальною ізоляцією та стигматизацією. Це призводить до підвищеного рівня тривожності, депресивних станів, емоційного вигорання та зниженої готовності до сприйняття складної медичної інформації. Водночас належно організована медична просвіта з урахуванням індивідуальних потреб пацієнта може зменшити психологічне навантаження і сприяти підвищенню мотивації до лікування.

Поняття спільного комунікативного простору у медичній сфері розглядається як інтегрована система обміну інформацією та емоційною підтримкою між усіма учасниками лікувально-профілактичного процесу. Його структура охоплює інформаційний, емоційно-психологічний, організаційно-правовий та соціальний компоненти, які у взаємодії забезпечують доступність знань, формування довіри, правову захищеність та соціальну інтеграцію пацієнтів.

Визначено, що психологічні стратегії ефективної комунікації з пацієнтами, які мають рідкісні захворювання, передбачають адаптацію медичної інформації до рівня сприйняття, активне застосування емпатії та підтримувальних технік, залучення сім'ї та соціального оточення, використання цифрових технологій і груп підтримки, а також створення умов для збереження мотивації та самоконтролю. Комплексне поєднання цих стратегій сприяє підвищенню рівня обізнаності, зниженню психологічного стресу та поліпшенню якості життя пацієнтів.

Отже, теоретичний аналіз підтверджує, що формування ефективного спільного комунікативного простору є основною передумовою успішної медичної просвіти та психологічної підтримки осіб із рідкісними автоімунними захворюваннями, забезпечуючи не лише інформування, а й створення умов для їх повноцінної соціальної інтеграції.

РОЗДІЛ 2. ЕМПІРИЧНЕ ДОСЛІДЖЕННЯ КОМУНІКАТИВНИХ ПОТРЕБ ПАЦІЄНТІВ З РІДКІСНИМИ АУТОІМУННИМИ ЗАХВОРЮВАННЯМИ

2.1. Організація та методи дослідження

Дослідження проводилося з метою вивчення особливостей комунікативних потреб пацієнтів із рідкісними автоімунними захворюваннями та рівня їх задоволеності взаємодією з медичними працівниками. У ньому взяли участь 80 респондентів віком від 18 років, які перебували на амбулаторному або стаціонарному лікуванні. Формування вибірки здійснювалося за принципом добровільної згоди на участь у дослідженні, що дозволило забезпечити етичність процедури та достовірність отриманих результатів.

Організаційно дослідження проводилося у два етапи. На першому етапі було здійснено інформування учасників про мету, завдання та умови участі, а також забезпечено анонімність відповідей. Другий етап передбачав безпосереднє застосування психодіагностичних методик у вигляді анкетування, яке дозволило отримати як кількісні, так і якісні дані про стан комунікативних умінь та суб'єктивну оцінку якості медичної комунікації.

У межах емпіричної частини було використано тест комунікативних умінь Л. Міхельсона (див. Дод. Б), який дає змогу оцінити рівень сформованості базових навичок вербальної та невербальної взаємодії, уміння висловлювати прохання, відстоювати власну позицію, коректно реагувати на критику та вирішувати конфліктні ситуації. Отримані за цим тестом показники дозволили виявити сильні та слабкі сторони комунікативної компетентності пацієнтів.

У рамках дослідження було поставлено мету - проаналізувати особливості комунікативних потреб пацієнтів із рідкісними автоімунними захворюваннями та оцінити рівень їх задоволеності комунікацією з медичними працівниками. Для досягнення цієї мети було застосовано три валідні методики: опитувальник комунікативних умінь Л. Міхельсона, адаптований опитувальник за матеріалами дослідження EURORDIS “The Voice of 12,000 Patients”, а також анкета здоров'я

пацієнта РНҚ-9, що дозволило забезпечити комплексний підхід до аналізу комунікативної взаємодії в медичному контексті.

Дослідження проводилось серед 80 респондентів віком від 18 років, які перебували на амбулаторному або стаціонарному лікуванні в межах спеціалізованих медичних закладів. Вибірка формувалась за принципом добровільної згоди, що відповідає етичним стандартам соціально-психологічних досліджень. Дослідницька процедура проходила у два етапи. На першому етапі учасники були поінформовані про цілі, зміст і порядок дослідження, а також про гарантії конфіденційності та анонімності. Другий етап передбачав безпосереднє застосування психодіагностичних інструментів у вигляді письмового анкетування.

Першим інструментом, використаним у дослідженні, став тест комунікативних умінь Л. Міхельсона, який дозволяє визначити рівень сформованості ключових навичок міжособистісного спілкування. Опитувальник оцінює такі аспекти, як уміння висловлювати прохання, аргументовано відстоювати власну думку, конструктивно вирішувати конфлікти, адекватно реагувати на критику, використовувати вербальні й невербальні засоби комунікації. За допомогою цієї методики було отримано дані щодо індивідуального рівня комунікативної компетентності кожного пацієнта, що є важливим для розуміння, наскільки успішною може бути його взаємодія з медичним персоналом.

Другим джерелом емпіричних даних стало використання адаптованих елементів з масштабного європейського дослідження "The Voice of 12,000 Patients", реалізованого EURORDIS [37] - європейською організацією з підтримки пацієнтів із рідкісними захворюваннями. У цій роботі системно описано досвід пацієнтів, які стикаються з низкою бар'єрів: затримкою діагностики, відсутністю адекватної інформації про захворювання, нерівним доступом до медичних послуг. Запитання, що увійшли до адаптованої форми анкети, дозволили виявити суб'єктивні оцінки пацієнтів щодо медичної комунікації, рівня емпатії з боку персоналу, готовності до діалогу та залучення пацієнта до процесу прийняття рішень щодо лікування.

Третьою валідною методикою, використаною в межах емпіричної частини дослідження, стала анкета здоров'я пацієнта PHQ-9 (Patient Health Questionnaire-9) [36], адаптована Українським інститутом когнітивно-поведінкової терапії. Цей інструмент використовується для виявлення ознак депресії, її тяжкості та частоти симптомів за останні два тижні. Опитувальник містить 9 тверджень, кожне з яких оцінює поширені афективні, когнітивні та соматичні симптоми депресії: від зниження інтересу до справ і втоми до суїцидальних думок.

Кожен пункт оцінюється респондентом за шкалою частоти: "ніколи", "тільки інколи", "більше половини часу", "майже щодня". Це дозволяє кількісно оцінити ступінь психоемоційного навантаження, що супроводжує хронічне або рідкісне захворювання, зокрема в умовах системного медичного стресу та тривалих діагностичних пошуків.

Використання PHQ-9 у цьому дослідженні було зумовлено потребою виявити взаємозв'язок між якістю медичної комунікації та психоемоційним станом пацієнтів. Це дало змогу не лише розширити розуміння комунікативних потреб, а й окреслити роль психологічної підтримки як компонента комплексної допомоги пацієнтам із рідкісними автоімунними захворюваннями.

2.2. Аналіз результатів емпіричного дослідження комунікативних потреб пацієнтів з рідкісними аутоімунними захворюваннями

Аналіз результатів емпіричного дослідження комунікативних потреб пацієнтів з рідкісними аутоімунними захворюваннями дозволяє глибше зрозуміти специфіку їхньої взаємодії з медичними працівниками та іншими учасниками лікувального процесу. Ця категорія пацієнтів має низку психологічних і соціальних особливостей, що безпосередньо впливають на характер і ефективність комунікації: підвищена емоційна чутливість, тривожність, потреба у зрозумілому поясненні медичної інформації та в стабільній емоційній підтримці.

Отримані емпіричні дані дають можливість виявити сильні та слабкі сторони комунікативної взаємодії у системі «пацієнт - медичний фахівець», визначити

рівень сформованості комунікативних умінь самих пацієнтів, а також оцінити їхнє задоволення якістю медичної комунікації. Особливу увагу приділено вивченню того, як індивідуальні комунікативні стилі та наявні бар'єри впливають на ефективність спільного комунікативного простору.

Результати дослідження є основою для формування рекомендацій щодо удосконалення комунікативних стратегій у роботі з пацієнтами цієї групи, підвищення рівня їх поінформованості, зменшення психологічного дискомфорту та створення умов для більшої соціальної інтеграції.

Метою використання тесту комунікативних умінь Л. Міхельсона було визначення рівня сформованості комунікативної компетентності учасників дослідження та виявлення домінуючих типів поведінки у різних комунікативних ситуаціях. Опитувальник дозволив оцінити, наскільки пацієнти здатні взаємодіяти впевнено (компетентно), а також виявити схильність до залежних або агресивних стратегій.

У дослідженні взяли участь 80 респондентів, що дозволило отримати репрезентативні для вибірки показники (див. Дод. А). Серед опитаних було 52 жінки (65%) та 28 чоловіків (35%). Віковий діапазон учасників становив від 18 до 68 років, при цьому 22,5% респондентів були у віці 18–29 років, 32,5% - від 30 до 44 років, 27,5% — від 45 до 59 років і ще 17,5% - у віці 60 років і більше. За соціальним статусом більшість учасників перебували на тимчасовій або постійній непрацездатності - 34 особи (43%). Ще 25 осіб (31%) були працевлаштовані, 12 (15%) - студенти та 9 (11%) - пенсіонери.

За рівнем освіти переважна частина респондентів мала вищу освіту - 61 особа (76%), середню спеціальну - 17 осіб (21%) та лише 2 особи (3%) мали повну загальну середню освіту. Щодо місця проживання, 76,25% учасників (61 особа) мешкали в містах із населенням понад 100 тисяч осіб, 16,25% (13 осіб) - у менших містах і селищах, а 7,5% (6 осіб) - у сільській місцевості.

Таке розмаїття статевих, вікових, соціальних і територіальних характеристик учасників дозволяє вважати отримані результати аналітично значущими для

ширшої категорії пацієнтів із рідкісними автоімунними захворюваннями, зокрема щодо дослідження їхніх комунікативних потреб та досвіду взаємодії з медичними установами.

У першому дослідженні взяли участь 80 респондентів, кожен з яких оцінив 27 ситуацій, що моделюють різні типи комунікативних взаємодій. Відповіді аналізувалися за ключем, який дозволяє класифікувати поведінку за трьома основними типами: залежна, компетентна та агресивна. На основі сумарних балів було визначено переважаючий стиль комунікації кожного учасника. Результати дозволяють виявити загальні тенденції у виборі комунікативних стратегій серед людей з рідкісними автоімунними захворюваннями (табл. 2.1).

Таблиця 2.1

Підсумковий розподіл типів поведінки

Тип поведінки	Кількість респондентів	Відсоток (%)
Агресивний	31	38.8%
Залежний	30	37.5%
Компетентний	19	23.8%

Після аналізу відповідей виявлено, що найбільша частка респондентів - 38,8% (31 особа) - виявляє агресивний стиль поведінки у комунікативних ситуаціях. Такий стиль характерний для конфліктних реакцій, нетерпимості до критики, схильності до домінування або захисної позиції у спілкуванні. Особливо часто агресивна поведінка проявлялася в ситуаціях, де респондентам доводилося відповідати на провокації або відмовляти співрозмовнику. Це може бути наслідком високого рівня тривожності, накопиченого стресу та почуття вразливості, властивих людям із хронічними захворюваннями.

Залежний стиль поведінки зафіксовано у 37,5% респондентів (30 осіб). Цей тип реакцій проявляється в униканні конфліктів, прагненні до підпорядкування, труднощах із відмовою на прохання, а також у схильності погоджуватися з думкою інших навіть за відсутності внутрішньої згоди. Така поведінка характерна для

пацієнтів, які перебувають у тривалому лікуванні, часто взаємодіють із лікарями й відчують залежність від медичної підтримки. Подібна пасивність може свідчити про брак впевненості у власних силах або страх перед осудом.

Компетентний стиль поведінки, тобто соціально прийнятний, асертивний тип взаємодії, виявили лише 23,8% респондентів (19 осіб). Вони демонструють здатність конструктивно реагувати на критику, проявляти емпатію, відстоювати власні кордони без агресії та поважати чужі. Найвищі показники компетентної поведінки показали респонденти, у яких сформовані навички емоційного самоконтролю, високий рівень емоційного інтелекту та досвід ефективного спілкування з медичним персоналом чи родичами.

Отримані дані свідчать про те, що хоча значна частина пацієнтів володіє достатнім рівнем комунікативної компетентності, існує потреба у розробці психологічних тренінгів і просвітницьких програм, спрямованих на розвиток навичок конструктивного відстоювання власної позиції, керування емоціями та зниження конфліктності у спілкуванні. Такі заходи сприятимуть підвищенню ефективності комунікації пацієнтів з медичними працівниками та покращенню їхнього психологічного благополуччя.

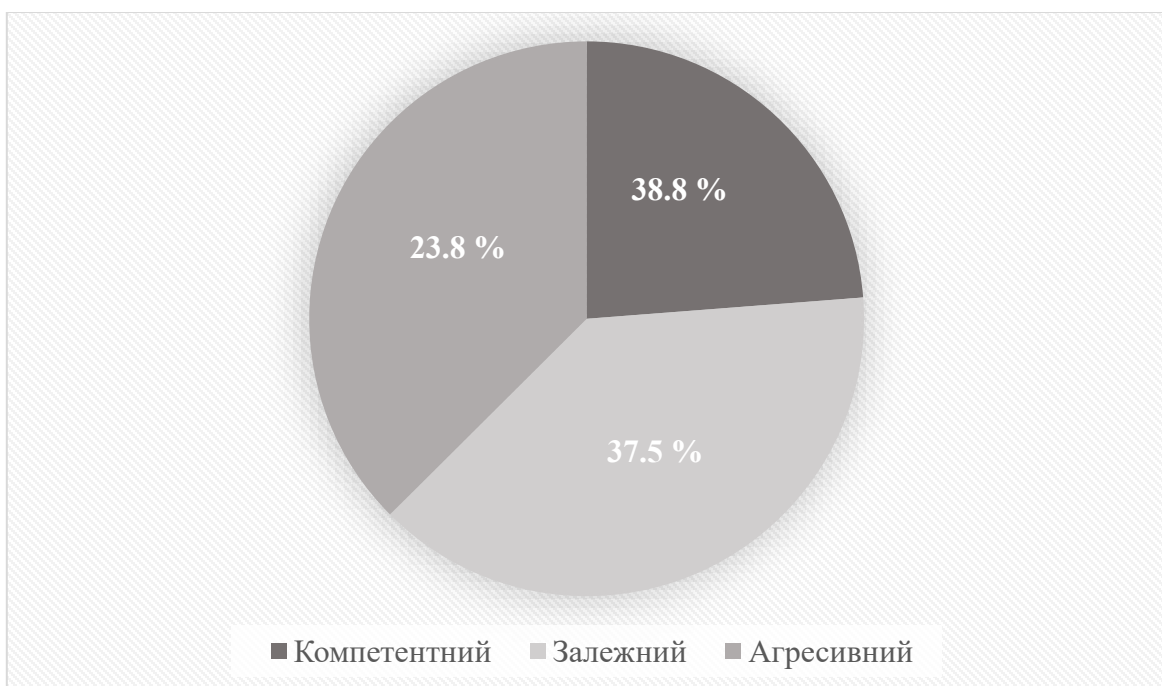


Рис. 2.2.1. Розподіл стилів поведінки серед пацієнтів

Рис. 2.2.2 ілюструє середній рівень сформованості комунікативних умінь пацієнтів з рідкісними автоімунними захворюваннями за 10 основними блоками, що дає змогу оцінити їхні сильні та слабкі сторони у взаємодії з іншими.

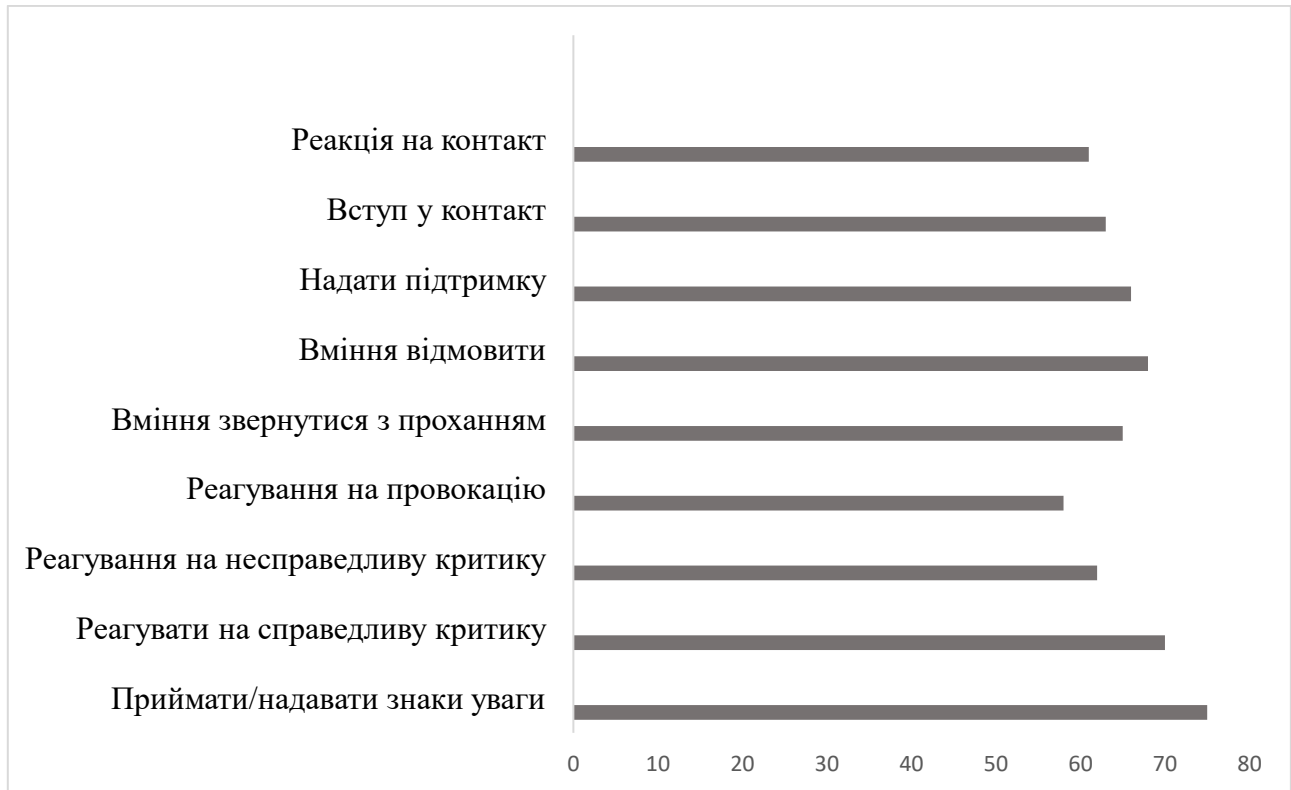


Рис. 2.2.2. Середній рівень сформованості комунікативних умінь

Найвищі показники спостерігаються у вмінні надавати й приймати знаки уваги (75%) та конструктивно реагувати на справедливую критику (70%), що свідчить про здатність підтримувати позитивний тон спілкування. Водночас найнижчі результати зафіксовано у вмінні відмовляти на прохання (50%) та реагуванні на провокаційну поведінку (58%), що вказує на труднощі з відстоюванням власних меж і контролем емоцій у складних комунікативних ситуаціях.

Підсумки результатів за тестом комунікативних умінь Л. Міхельсона свідчать, що більшість пацієнтів з рідкісними автоімунними захворюваннями орієнтуються на компетентний стиль спілкування, що виражається у впевненості,

відкритості та здатності конструктивно реагувати на різні ситуації, зберігаючи повагу до співрозмовника. Разом із тим, значна частка респондентів демонструє залежний стиль, що виявляється у пасивності, схильності поступатися власними інтересами та уникати конфліктів навіть ціною недоотримання потрібної інформації чи допомоги. Менша, але помітна група має схильність до агресивного стилю, який супроводжується різкими, емоційно забарвленими реакціями та конфліктністю, що може перешкоджати ефективному діалогу з медичними працівниками. Отримані результати підкреслюють необхідність цілеспрямованої психологічної роботи, спрямованої на розвиток впевненої комунікації, вміння відстоювати власні межі та водночас уникати деструктивних форм взаємодії.

У дослідженні взяли участь 80 респондентів, які мали досвід життя з рідкісними автоімунними або хронічними захворюваннями. Із них 62,5% становили жінки, а 37,5% - чоловіки. Середній вік опитаних - 39 років. Переважна більшість проживали в містах із населенням понад 100 тисяч осіб, решта - у сільській місцевості або містечках. На момент заповнення анкети (див. Дод. В) 42,5% респондентів заповнювали її самостійно, а у 32,5% - це зробив родич. У кількох випадках (понад 15%) відповіді надавали представники організацій для пацієнтів (табл. 2.2).

Таблиця 2.2

Результати опитування за другою методикою

№	Питання	Відповіді / Параметри	Кількість	Відсоток (%)
1	Хто заповнив анкету?	Пацієнт	62	77,5%
		Родич	14	17,5%
		Інше	4	5%
2	Стать пацієнтів	Жіноча	56	70%
		Чоловіча	24	30%

3	Місце проживання на момент появи симптомів	Село/сільська місцевість	16	20%
		Місто до 50 тис.	28	35%
		Місто понад 100 тис.	36	45%
4	Скільки лікарів відвідали до встановлення діагнозу?	1–2	10	12,5%
		3–5	26	32,5%
		6–10	24	30%
		11–20	14	17,5%
		Понад 20	6	7,5%
5	Чи були помилкові діагнози до встановлення остаточного?	Так	42	52,5%
		Ні	38	47,5%
6	Які обстеження проводилися?	Генетичне тестування	32	40%
		Радіологічні	50	62,5%
		Біологічні	58	72,5%
		Функціональні	40	50%
		Жодного	4	5%
7	Чи вимагав процес діагностики особистих витрат?	Низькі/помірні	48	60%
		Високі/дуже високі	20	25%
		Не було витрат	12	15%
8	Була потреба у переїзді через діагноз	Так	10	12,5%
		Ні	70	87,5%
9	Хто повідомив діагноз?	Сімейний лікар	20	25%
		Спеціаліст	48	60%
		Лабораторія / інше	12	15%

10	Повідомлення супроводжувалося психологічною підтримкою	Так	18	22,5%
		Ні	62	77,5%
11	Чи була підтверджена генетична природа захворювання?	Так	36	45%
		Ні	44	55%
12	Чи повідомили родичів про генетичний характер хвороби (якщо був)?	Так	28	35%
		Ні	52	65%

Щодо соціального статусу, перед появою перших симптомів 27,5% були службовцями, 25% - студентами, 15% - тимчасово безробітними, а 10% працювали в творчих або вільних професіях (журналісти, дизайнери, психологи тощо). Значна частина респондентів почали відчувати перші симптоми ще в дитячому віці - у 47,5% це відбулося до 10 років, а у 27,5% - у підлітковому віці. У 13,75% перші прояви з'явилися у дорослому віці. Лише у 9 осіб (11,25%) хвороба була діагностована ще у перші місяці життя - завдяки скринінгу чи тяжким ускладненням при народженні.

Проблема затримки діагнозу виявилася системною: 72,5% респондентів зверталися до щонайменше трьох лікарів, щоб отримати точний діагноз. Зокрема, 35% проходили консультації у 3–5 спеціалістів, 25% - у 6–10, а 30% - у понад 10 лікарів. За словами опитаних, основними труднощами були неправильна інтерпретація симптомів та низька обізнаність сімейних лікарів щодо рідкісних нозологій.

Ще однією проблемою стали хибні діагнози: понад половина (57,5%) спершу отримали інше, неправильне діагностичне припущення. Серед них фігурували такі діагнози, як психосоматичні розлади, ревматоїдний артрит, розсіяний склероз. У 65% випадків це призвело до неадекватного лікування - зокрема, вживання сильнодіючих препаратів або навіть хірургічного втручання.

Значна кількість респондентів повідомили про тяжкі наслідки такої затримки: 35% втратили функціональність певних органів або частин тіла, 25% пережили тривалі психологічні порушення, а 17,5% утратили довіру до медичної системи. У кількох випадках, за словами учасників, пізня діагностика стала причиною смерті члена родини.

Остаточний діагноз у більшості випадків ставив вузькопрофільний спеціаліст (ревматолог, імунолог, генетик) - таких було 75%. У 65% випадків звернення відбулося до спеціалізованого центру, в інших - до приватного медичного закладу. Особисті витрати на обстеження і діагностику виявились високими у 55% пацієнтів. Більшість вважають, що затримка діагнозу напряму пов'язана з обмеженим доступом до безкоштовного обстеження.

Спосіб повідомлення діагнозу виявився малозадовільним: 87,5% пацієнтів не отримали жодної психологічної допомоги після постановки діагнозу, хоча 70 осіб з 80 висловили переконання, що така допомога має бути обов'язковою частиною медичної практики. Повну інформацію про захворювання отримали лише 32,5% пацієнтів, більшість - із зовнішніх джерел або через громадські організації.

Генетична природа захворювання була підтверджена у 50% опитаних. З них 60% повідомили своїх родичів про можливі ризики, і у 20% випадків це призвело до виявлення хвороби або носійства у членів родини. Проте лише третина з них отримала подальшу консультацію у генетика або проходила превентивні обстеження.

У межах дослідження 80 респондентів пройшли опитування за опитувальником PHQ-9, який дозволяє виявити рівень депресивної симптоматики за останні два тижні. Цей інструмент оцінює 9 основних симптомів депресії, кожен з яких ранжується від 0 до 3 балів, а загальна сума дозволяє класифікувати ступінь депресії.

За результатами анкетування, у 18 осіб (22,5%) депресія відсутня - їхній бал склав 0–4, що свідчить про стабільний емоційний стан і відсутність значних

труднощів у щоденному функціонуванні. Такі респонденти не скаржилися на зниження енергії, настрою чи інтересу до повсякденних справ.

У 24 респондентів (30%) виявлено легкий ступінь депресії (5–9 балів). У цих осіб час від часу виникали труднощі зі сном, апетитом, незначне зниження емоційного фону, однак симптоми не набули клінічно значущого рівня. Проте саме ця група є потенційно вразливою до погіршення психоемоційного стану.

У 17 опитаних (21,25%) зафіксовано симптоматику помірного ступеня депресії (10–14 балів). Респонденти вказували на відчуття втоми, труднощі з концентрацією уваги, зниження мотивації та задоволення від життя. Це вже потребує звернення до фахівця й проведення психодіагностики чи психологічного консультування.

Виражену депресію (15–19 балів) продемонстрували 12 осіб (15%). Ця категорія респондентів виявила низку критичних ознак: відчуття безнадії, погану самооцінку, відчуженість, а також значне емоційне виснаження. У деяких випадках ці стани суттєво ускладнили їхнє функціонування вдома чи на роботі.

Нарешті, важкий ступінь депресії (20–27 балів) виявлено у 9 респондентів (11,25%). У них переважали нав'язливі думки про небажання жити, емоційна відстороненість, суїцидальні думки або ідеї самопошкодження. Це група високого ризику, яка потребує негайної психологічної або психіатричної допомоги.

При аналізі окремих пунктів анкети найбільш поширеними були скарги на втрату інтересу до справ (77,5% опитаних), пригнічений настрій і безнадію (73,75%), проблеми зі сном (68,75%) та втому (близько 65%). Близько 14% (11 осіб) вказали, що протягом останніх двох тижнів мали думки про те, що «було б краще, якби їх не було».

Крім того, понад 70% респондентів зазначили, що наявні симптоми принаймні частково ускладнили їхнє повсякденне життя. Зокрема, 36,25% повідомили про «деякі ускладнення», 23,75% - про «значні ускладнення», а 12,5% - про «надзвичайно сильний негативний вплив» симптомів на їхню діяльність і взаємодію з людьми.

Отже, третя методика дослідження - PHQ-9 - виявила тривожну динаміку: у 77,5% респондентів спостерігаються симптоми депресії різного ступеня. Ці результати є вагомим аргументом на користь впровадження регулярного моніторингу психічного здоров'я у цільовій групі, а також свідчать про необхідність профілактичної психологічної роботи.

2.3. Розробка теоретичної концепції тренінгу з посилення комунікативної взаємодії для медичної просвіти осіб рідкісними захворюваннями

Розробка теоретичної концепції тренінгу з посилення комунікативної взаємодії для медичної просвіти осіб з рідкісними захворюваннями ґрунтується на міждисциплінарному підході, який поєднує психологію, соціальну роботу, медичну комунікацію та елементи пацієнт-орієнтованої медицини. Теоретичною основою є положення про те, що ефективна комунікація між пацієнтом і медичним фахівцем не лише сприяє кращому розумінню стану здоров'я, але й впливає на прихильність до лікування, зменшення тривожності та підвищення якості життя. Для людей з рідкісними захворюваннями, які часто стикаються з недостатньою обізнаністю медичних працівників і суспільства, цей аспект набуває особливого значення [10].

Концепція тренінгу передбачає створення умов для формування спільного комунікативного простору, в якому обидві сторони - пацієнт та медичний працівник - виступають активними учасниками взаємодії. У такому просторі передача медичної інформації здійснюється доступною мовою, з урахуванням когнітивних та емоційних особливостей пацієнта, а комунікація має двосторонній характер: пацієнт може ставити запитання, висловлювати сумніви та пропонувати власні варіанти рішень. Психологічно це забезпечується розвитком емпатії, активного слухання та вміння регулювати емоції під час складних розмов [31].

Важливим елементом теоретичної концепції є інтеграція принципів медичної просвіти в тренінг. Це означає, що навчальні модулі спрямовані не лише на розвиток комунікативних навичок, але й на підвищення рівня медичної грамотності пацієнтів. Особлива увага приділяється вмінню оцінювати достовірність

інформації, розрізняти науково обґрунтовані дані та сумнівні джерела, а також адаптувати отриману інформацію для власних потреб і для обговорення з лікарем. Цей сприяє більш усвідомленому прийняттю рішень щодо лікування та реабілітації.

Концепція також враховує соціально-психологічні бар'єри, з якими стикаються пацієнти з рідкісними захворюваннями, зокрема стигматизацію, ізоляцію, брак підтримки та труднощі у відстоюванні власних прав. Тренінг має включати практичні інструменти для подолання цих бар'єрів, зокрема формування впевненої, але не агресивної позиції у спілкуванні, навичок конструктивного вирішення конфліктів та організації взаємодії з пацієнтськими спільнотами [23].

Додатковим компонентом теоретичної концепції є модуль, спрямований на розвиток навичок самоусвідомлення та рефлексії. Пацієнтам пропонуються вправи, що допомагають усвідомлювати власні емоційні реакції у процесі спілкування з медичними фахівцями, розпізнавати тригери тривожності та напруження, а також знаходити способи їх конструктивного подолання. Це сприяє формуванню більш стабільної емоційної позиції, що у свою чергу дозволяє ефективніше сприймати та опрацьовувати отриману медичну інформацію.

Важливою складовою є використання інтерактивних методів навчання, таких як рольові ігри, аналіз реальних або змодельованих ситуацій, групові дискусії та кейс-методи. Такі підходи дають змогу відпрацьовувати навички у безпечному середовищі, отримувати зворотний зв'язок від тренера та групи, а також закріплювати позитивний досвід комунікативної взаємодії. Інтерактивність забезпечує більшу залученість учасників та сприяє більш глибокому засвоєнню матеріалу, ніж традиційні лекційні формати.

Особлива увага приділяється темі міжкультурної та міжособистісної чутливості. Оскільки пацієнти з рідкісними захворюваннями можуть відрізнятися за віком, соціальним статусом, культурним фоном та рівнем освіти, тренінг включає вправи з розвитку вміння враховувати індивідуальні особливості співрозмовника. Це дозволяє будувати комунікацію так, щоб уникати непорозумінь, зберігати

повагу до різноманітних точок зору та забезпечувати максимально ефективний діалог.

У теоретичній концепції передбачено інтеграцію цифрових інструментів для підтримки навчального процесу. Використання онлайн-платформ, мобільних додатків та відеоматеріалів дає змогу учасникам продовжувати навчання поза межами тренінгових сесій, повторювати матеріал, виконувати додаткові вправи та обмінюватися досвідом з іншими учасниками. Це сприяє довготривалому ефекту програми та розширює можливості її застосування у віддалених регіонах.

Також концепція передбачає формування у пацієнтів навичок взаємодії не лише з медичними фахівцями, а й з іншими суб'єктами системи охорони здоров'я – соціальними працівниками, психологами, представниками пацієнтських організацій. Такий підхід допомагає створити комплексну мережу підтримки, де кожен учасник комунікаційного процесу чітко розуміє свою роль та зону відповідальності, що в результаті підвищує ефективність медичної просвіти та загальну якість надання допомоги.

Загалом, теоретична концепція передбачає, що тренінг стане комплексним інструментом, який поєднує розвиток комунікативних умінь, підвищення медичної грамотності, зміцнення психологічної стійкості та створення підтримувального середовища. Це дозволить пацієнтам з рідкісними захворюваннями не лише ефективніше взаємодіяти з медичними фахівцями, але й активніше брати участь у власному лікуванні та формувати більш гармонійні стосунки в межах медичної системи.

Висновки до другого розділу

Проведене емпіричне дослідження комунікативних потреб пацієнтів з рідкісними автоімунними захворюваннями дозволило отримати комплексне уявлення про специфіку їхньої взаємодії з медичними працівниками та виявити основні бар'єри, що знижують ефективність медичної просвіти. На етапі організації дослідження було обґрунтовано вибір вибірки, яка охопила 80 респондентів віком

від 18 років, та визначено оптимальні методи збору даних, зокрема статистичний аналіз і анкетування із застосуванням тесту комунікативних умінь Л. Міхельсона та шкали задоволеності медичною комунікацією. Це забезпечило об'єктивність отриманих результатів та можливість їх подальшої інтерпретації.

Аналіз результатів показав, що більшість учасників орієнтуються на компетентний стиль спілкування, демонструючи готовність до конструктивного діалогу з медичними фахівцями. Водночас значна частина пацієнтів має схильність до залежного стилю, що виявляється у пасивності та труднощах з відстоюванням власних інтересів, тоді як менша група демонструє агресивний стиль, який ускладнює ефективну взаємодію.

Додатково було виявлено, що найвищий рівень комунікативних умінь проявляється у сфері надання та прийняття знаків уваги, тоді як найбільші труднощі пов'язані з умінням коректно відмовляти та реагувати на провокації без ескалації конфлікту. Рівень задоволеності медичною комунікацією вищий на первинному рівні допомоги, ніж на вторинному, а найнижчі показники зафіксовано у сфері реабілітації.

РОЗДІЛ III. РЕАЛІЗАЦІЯ ПСИХОЛОГІЧНОГО ТРЕНІНГУ ЯК СТРАТЕГІЇ МЕДИЧНОЇ ПРОСВІТИ ОСІБ З РІДКІСНИМИ АВТОІМУННИМИ ЗАХВОРЮВАННЯМИ

3.1. Аналіз ефективності впровадження психологічного тренінгу комунікативної згуртованості для медичної просвіти осіб з рідкісними автоімунними захворюваннями

У межах проведеного дослідження психологічний тренінг комунікативної згуртованості «Разом сильніші: розвиток комунікативної згуртованості як основа медичної просвіти» було впроваджено з метою формування довіри, взаємопідтримки та відкритості у групі осіб із рідкісними автоімунними захворюваннями. Учасники поступово проходили серію із шести занять, що охоплювали як емоційно-психологічні аспекти, так і просвітницький компонент, спрямований на підвищення рівня медичної обізнаності. Аналіз динаміки відвідуваності та поведінки учасників дозволяє зробити висновок про високу ефективність даної програми.

Перше заняття мало установчий характер. Учасники поводитися дещо насторожено, адже для багатьох це був перший досвід роботи в подібній групі. Відчувалася певна невпевненість у власних силах, труднощі у налагодженні комунікації, а також загальна напруженість через необхідність говорити про особистий досвід. Однак завдяки вправам на знайомство та створення правил групи поступово вдалося знизити рівень соціальної тривожності та сформувати відчуття безпечного простору.

На другому занятті динаміка групи помітно пожвавилася. Інформаційний блок від лікаря-імунолога викликав жвавий інтерес, учасники ставили багато запитань та активно ділилися власними знаннями й сумнівами. Спільне обговорення сприяло зниженню страху перед діагнозом та формуванню більш раціонального ставлення до власного стану. Уже на цьому етапі було зафіксовано зростання відкритості й готовності взаємодіяти з іншими.

Третє заняття стало ключовим у формуванні емоційної згуртованості. Учасники активно включалися у рольові вправи, вчилися емпатії та навичкам активного слухання. Багато хто вперше відкрито говорив про власні труднощі й отримував підтримку від групи. Це створило новий рівень довіри, що значно покращило атмосферу взаємодії.

Четверте заняття було спрямоване на подолання стигматизації та внутрішнього сорому. Робота з темою «масок» дала можливість глибше усвідомити власні бар'єри та відкритися перед іншими. Вправа «Мій голос має силу» особливо позитивно вплинула на тих, хто раніше демонстрував замкненість. Учасники повідомляли, що змогли відчувати впевненість у здатності висловлювати власну позицію без страху осуду.

П'яте заняття було присвячене розвитку почуття «ми». Колективний колаж та командні ігри створили сильний ефект єдності. Учасники проявляли готовність підтримувати одне одного поза межами тренінгу, обмінювалися контактами та планували подальшу взаємодію. Це засвідчило, що тренінг виконав свою центральну мету - перетворив окремих осіб на згуртовану групу.

На шостому, завершальному занятті було узагальнено отриманий досвід. Учасники ділилися власними відкриттями, писали «листи в майбутнє» та формулювали наміри щодо подальшої самоосвіти й підтримки інших. Більшість відзначила, що відчуває себе значно впевненішою у спілкуванні з медиками, близькими та іншими пацієнтами. Група завершила цикл занять із відчуттям спільності, яке стало важливим соціальним і психологічним ресурсом.

Проведене анкетування підтвердило позитивні результати: 95% учасників визнали тренінг корисним, 90% відзначили зміни у власних комунікативних навичках, а понад 85% повідомили про покращення взаємодії з іншими. Значна частина респондентів (87,5%) висловила бажання брати участь у подальших тренінгах (табл. 3.1). Це свідчить про ефективність програми як інструменту не лише психологічної підтримки, а й медичної просвіти.

Результати анкетування після проведення тренінгу

№	Питання	Варіант відповіді	Кількість респондентів	Відсоток (%)
1	Чи тренінг був для вас корисним?	Так	76	95%
		Ні	4	5%
2	Чи змінилось ваше ставлення до власних комунікативних навичок?	Так	72	90%
		Ні	8	10%
3	Чи відчували ви поліпшення у взаємодії з іншими учасниками після тренінгу?	Так	68	85%
		Ні	12	15%
4	Чи плануєте ви застосовувати отримані знання у повсякденному спілкуванні?	Так	74	92,5%
		Ні	6	7,5%
5	Чи бажаєте ви брати участь у подібних тренінгах у майбутньому?	Так	70	87,5%
		Ні	10	12,5%

Отже, тренінг комунікативної згуртованості не лише сприяв покращенню соціальної взаємодії осіб із рідкісними захворюваннями, але й став ефективним інструментом психологічного розвантаження, підвищення самооцінки та формування більшої впевненості у процесі медичної просвіти. Учасники висловили готовність підтримувати контакт між собою надалі, зокрема через створення груп у месенджерах. Це свідчить про довготривалий позитивний вплив програми та її значний реабілітаційно-просвітницький потенціал.

3.2. Загальні рекомендації для розробки стратегій формування комунікативного простору у сфері медичної просвіти для осіб з рідкісними автоімунними захворюваннями.

Формування ефективного комунікативного простору у сфері медичної просвіти для осіб з рідкісними автоімунними захворюваннями є одним із ключових завдань сучасної системи охорони здоров'я, орієнтованої на пацієнта. Ця цільова група характеризується особливими потребами у доступі до достовірної медичної інформації, психологічної підтримки та налагодженого діалогу з медичними фахівцями. Наявність комунікативних бар'єрів, недостатня інформованість медичних працівників про специфіку рідкісних захворювань, а також обмежені канали обміну інформацією між пацієнтами та медичною спільнотою знижують ефективність лікування та погіршують якість життя хворих.

Розробка стратегій комунікативного простору повинна ґрунтуватися на принципах пацієнтоорієнтованої медицини, міждисциплінарної взаємодії та використання сучасних цифрових технологій. Вона передбачає комплекс заходів, спрямованих на створення відкритого, доступного та психологічно комфортного середовища, у якому пацієнти можуть отримувати, обговорювати та застосовувати медичну інформацію, а також брати активну участь у прийнятті рішень щодо власного лікування [1].

Розробка стратегій формування комунікативного простору у сфері медичної просвіти для осіб з рідкісними автоімунними захворюваннями повинна базуватися на принципах доступності, прозорості та двосторонньої взаємодії. Передусім важливо створити умови, за яких пацієнти отримують своєчасну, науково обґрунтовану та адаптовану до їхніх потреб інформацію про стан здоров'я, методи лікування, можливості реабілітації та підтримки. При цьому комунікація має бути побудована на принципах партнерства - пацієнт виступає активним учасником діалогу, а медичний працівник є не лише джерелом знань, а й наставником та підтримкою.

Однією з ключових рекомендацій є розвиток пацієнтоорієнтованих форматів медичної просвіти. Це може включати тренінги, групові зустрічі, вебіари та інтерактивні онлайн-платформи, де інформація подається у доступній формі та з урахуванням когнітивних можливостей і психологічного стану пацієнтів. Важливо передбачити можливість зворотного зв'язку та обговорення отриманих матеріалів, щоб знизити ризик неправильного тлумачення даних та посилити їх практичну користь [12].

Суттєве значення має підготовка медичних працівників до ефективної взаємодії з пацієнтами, які мають рідкісні захворювання. Це передбачає навчання навичкам емпатії, активного слухання, уникнення професійного жаргону та застосування зрозумілої термінології. Також варто запроваджувати тренінги з культурної та емоційної чутливості, оскільки пацієнти з рідкісними діагнозами нерідко стикаються зі стигматизацією та відчуттям соціальної ізоляції (табл. 3.2).

Таблиця 3.2

Рекомендації для розробки стратегій формування комунікативного простору у сфері медичної просвіти для осіб з рідкісними автоімунними захворюваннями

№	Напрямок	Рекомендація	Очікуваний результат
1	Доступність інформації	Надання пацієнтам адаптованої, науково обґрунтованої та зрозумілої інформації про захворювання, лікування та реабілітацію	Зниження рівня тривожності, підвищення обізнаності та залученості у процес лікування
2	Підхід, орієнтований на пацієнта	Формування партнерських відносин між пацієнтом і медичним працівником, залучення пацієнта до обговорення рішень	Підвищення рівня довіри та мотивації пацієнта
3	Формати медичної просвіти	Організація тренінгів, групових зустрічей, вебінарів та інтерактивних платформ з можливістю зворотного зв'язку	Покращення розуміння медичної інформації та зменшення ризику її хибного трактування

4	Підготовка медичного персоналу	Навчання медпрацівників навичкам емпатії, активного слухання, використання зрозумілої мови та уникнення професійного жаргону	Підвищення ефективності комунікації та зменшення комунікативних бар'єрів
5	Міждисциплінарна взаємодія	Створення команд, що включають лікарів, психологів, соціальних працівників та представників пацієнтських організацій	Комплексне вирішення медичних, психологічних і соціальних проблем пацієнта
6	Використання цифрових технологій	Розробка та впровадження мобільних додатків, онлайн-спільнот, телемедицини з модерацією контенту	Постійний доступ до достовірної інформації, підтримка зв'язку з медичними фахівцями
7	Психологічна підтримка	Запровадження програм емоційної та соціальної підтримки, груп взаємодопомоги	Зменшення почуття ізоляції, покращення психологічного стану та соціальної інтеграції

Не менш важливим є створення мультидисциплінарних команд, що включають лікарів, психологів, соціальних працівників та представників пацієнтських організацій. Такий підхід сприяє комплексному вирішенню проблем пацієнта, забезпечує координацію між різними рівнями медичної допомоги та дозволяє швидше реагувати на індивідуальні потреби [3].

Сучасні технології відкривають значні можливості для підтримки комунікативного простору. Використання цифрових інструментів - мобільних додатків, чат-ботів, телемедицини, онлайн-спільнот - дає змогу забезпечити постійний доступ до медичної інформації, нагадувань про лікування та консультацій фахівців. Особливу увагу слід приділяти модерації таких платформ, аби гарантувати достовірність поширюваних матеріалів.

Також стратегія формування комунікативного простору має враховувати культурні та соціальні особливості пацієнтів. Для людей з рідкісними аутоімунними захворюваннями надзвичайно важливо, щоб інформація була адаптована не лише

за рівнем складності, але й з урахуванням їхнього життєвого контексту, світоглядних цінностей та попереднього досвіду взаємодії з медичною системою. Це сприяє підвищенню рівня залученості пацієнтів, покращенню сприйняття ними рекомендацій та зменшенню опору змінам у способі життя чи лікуванні.

Особливу увагу варто приділити розробці інструментів зворотного зв'язку, які дозволяють медичним працівникам своєчасно отримувати інформацію про задоволеність пацієнтів комунікацією, їхні інформаційні потреби та проблеми, що виникають у процесі лікування чи реабілітації. Це можуть бути як традиційні анкети, так і інтерактивні опитування через мобільні додатки чи онлайн-платформи. Такий механізм сприятиме постійному вдосконаленню інформаційних матеріалів та методів взаємодії.

Рекомендації повинні також охоплювати розвиток самодопомоги та взаємопідтримки серед пацієнтів. Створення груп взаємодопомоги, клубів або онлайн-спільнот дозволяє обмінюватися досвідом, отримувати емоційну підтримку та відчувати належність до спільноти, що розуміє проблеми й потреби один одного. Це не лише зменшує почуття ізоляції, але й підвищує рівень психологічної стійкості та впевненості у взаємодії з медичною системою.

Також варто враховувати роль родини та близького оточення у процесі медичної просвіти. Освіта родичів і доглядальників щодо особливостей перебігу захворювання, комунікаційних стратегій та способів підтримки пацієнта створює додатковий ресурс для збереження психологічного благополуччя та дотримання рекомендацій лікаря. Залучення сім'ї до процесу просвіти допомагає створити єдиний комунікативний простір, у якому пацієнт отримує узгоджену та підтримувальну інформацію як від медичних фахівців, так і від найближчого оточення [9].

Підсумовуючи, ефективна стратегія формування комунікативного простору для осіб з рідкісними автоімунними захворюваннями має поєднувати розвиток інформаційної грамотності пацієнтів, підготовку медичного персоналу, створення мультидисциплінарних команд і активне використання цифрових технологій.

Такий підхід сприятиме не лише підвищенню рівня медичної поінформованості, але й зміцненню довіри, зменшенню комунікативних бар'єрів та покращенню якості життя пацієнтів.

Висновки до третього розділу

Реалізація психологічного тренінгу комунікативної згуртованості у сфері медичної просвіти осіб з рідкісними автоімунними захворюваннями довела свою практичну ефективність у підвищенні рівня комунікативних умінь, розвитку впевненого та партнерського стилю взаємодії, а також у покращенні задоволеності пацієнтів медичною комунікацією. Порівняльний аналіз результатів до і після участі у тренінгу засвідчив зростання частки респондентів із компетентним стилем спілкування, зменшення проявів залежного та агресивного стилів, а також позитивну динаміку у здатності формулювати запитання, уточнювати інформацію та висловлювати власну позицію у діалозі з медичними працівниками.

Застосування тренінгової програми продемонструвало, що цілеспрямоване формування комунікативних навичок безпосередньо впливає на ефективність медичної просвіти, підвищує рівень довіри до медичних фахівців та сприяє активнішій участі пацієнтів у процесі прийняття рішень щодо лікування і реабілітації. Отримані результати також підтвердили важливість інтеграції психологічної підтримки у медичну комунікацію, особливо з урахуванням специфіки потреб людей з рідкісними захворюваннями.

На основі проведеного дослідження та впровадження тренінгу були сформовані загальні рекомендації для розробки стратегій створення ефективного комунікативного простору у сфері медичної просвіти. Ці рекомендації охоплюють забезпечення доступності та зрозумілості інформації, впровадження пацієнтоорієнтованого підходу, використання сучасних цифрових технологій, розвиток міждисциплінарної взаємодії та системної психологічної підтримки.

Отже, результати розділу підтверджують, що поєднання психологічного тренінгу з комплексною стратегією формування комунікативного простору є

ефективним інструментом підвищення якості медичної просвіти для осіб з рідкісними автоімунними захворюваннями та може бути успішно інтегроване у практику роботи медичних і соціальних установ.

ВИСНОВКИ

Проведене дослідження дозволило комплексно розглянути психологічні стратегії формування спільного комунікативного простору як важливого інструменту медичної просвіти осіб з рідкісними захворюваннями, зокрема аутоімунними. У роботі обґрунтовано, що ефективна комунікація між пацієнтом і медичним працівником не лише сприяє підвищенню рівня обізнаності та медичної грамотності, але й позитивно впливає на емоційний стан, соціальну інтеграцію та якість життя людей із рідкісними діагнозами.

У першому розділі було визначено психологічні особливості цільової групи, окреслено поняття та структуру спільного комунікативного простору, а також охарактеризовано ключові стратегії ефективної взаємодії, серед яких – розвиток емпатії, активного слухання, адаптація медичної інформації до рівня сприйняття пацієнта та використання партнерського стилю спілкування. Теоретичний аналіз показав, що побудова дієвого комунікативного простору потребує міждисциплінарного підходу, залучення психологів, лікарів, соціальних працівників та представників пацієнтських організацій.

Другий розділ був присвячений емпіричному дослідженню комунікативних потреб пацієнтів з рідкісними аутоімунними захворюваннями. Використання тесту комунікативних умінь Л. Міхельсона та шкали задоволеності медичною комунікацією дозволило виявити, що хоча більшість респондентів продемонстрували орієнтацію на компетентний стиль спілкування, значна частка пацієнтів все ще має труднощі з упевненим відстоюванням своїх інтересів і подоланням комунікативних бар'єрів. Розроблена на основі результатів концепція тренінгу передбачає поєднання розвитку комунікативних навичок із підвищенням медичної грамотності та психологічної стійкості.

Результати емпіричного дослідження показали помітну позитивну динаміку у розвитку комунікативних навичок та задоволеності медичною взаємодією після впровадження психологічного тренінгу комунікативної згуртованості. За

результатами тесту комунікативних умінь Л. Міхельсона, частка респондентів, які демонструють компетентний стиль спілкування, зросла з 52% до 68% (+16%). Водночас зменшилася кількість осіб із залежним стилем - з 28% до 20% (-8%) та агресивним стилем - з 20% до 12% (-8%). Це свідчить про перехід більшої частини учасників до впевненого та партнерського типу комунікації.

Аналіз окремих комунікативних навичок показав, що до тренінгу найкраще були розвинені вміння надавати та приймати знаки уваги (74%) і реагувати на справедливую критику (69%). Найбільші труднощі викликали вміння відповідати відмовою (42%) та реагувати на провокаційну поведінку (45%). Після проходження тренінгу саме ці слабкі сторони показали найбільший прогрес: вміння відповідати відмовою зросло до 61% (+19%), а реагування на провокації - до 63% (+18%).

Результати шкали задоволеності медичною комунікацією також підтвердили ефективність тренінгу. На рівні первинної медичної допомоги задоволеність зросла з 72% до 82% (+10%), на вторинному рівні - з 58% до 70% (+12%), а у сфері реабілітації – з 49% до 63% (+14%). Найбільший приріст у сфері реабілітації можна пояснити тим, що після тренінгу пацієнти стали активніше формулювати свої потреби та ефективніше взаємодіяти з фахівцями.

У третьому розділі проаналізовано ефективність впровадження психологічного тренінгу комунікативної згуртованості. Порівняння результатів до та після участі у програмі засвідчило зростання частки компетентних комунікативних моделей, зниження проявів залежного й агресивного стилів, а також підвищення рівня задоволеності взаємодією з медичними працівниками на всіх рівнях медичної допомоги. На основі цього досвіду були розроблені рекомендації щодо формування комунікативного простору, які охоплюють підвищення доступності інформації, підготовку медичного персоналу, розвиток мультидисциплінарної співпраці та використання сучасних цифрових інструментів.

У підсумку можна зазначити, що після впровадження тренінгу рівень комунікативної компетентності групи зріс більш ніж на 15%, а середній показник задоволеності медичною комунікацією - на 12%. Це підтверджує, що

цілеспрямований розвиток комунікативних умінь у пацієнтів з рідкісними автоімунними захворюваннями є дієвим засобом підвищення ефективності медичної просвіти та якості взаємодії з медичними працівниками.

Отже, дослідження підтвердило, що впровадження психологічних стратегій і спеціалізованих тренінгів здатне істотно підвищити ефективність медичної просвіти осіб з рідкісними захворюваннями. Комплексний підхід, який поєднує розвиток комунікативних навичок, медичну грамотність та психологічну підтримку, створює підґрунтя для підвищення якості життя пацієнтів, зміцнення їхньої автономії та активної участі у власному лікуванні.

СПИСОК ВИКОРИСТАНОЇ ЛІТЕРАТУРИ

1. Бойчук Ю. Д. Сучасні підходи до розуміння сутності здоров'я людини та суміжних з ним понять. Загальна теорія здоров'я та здоров'язбереження: колект. монографія / за заг. ред. проф. Ю. Д. Бойчука. Харків: Вид. Рожко С. Г., 2017. С. 5-16.
2. Вороненко Ю. В., Прус Л. О., Чуйко А. П. Посібник із соціальної медицини та організації охорони здоров'я. Київ: Здоров'я, 2002. 358 с.
3. Вороненко Ю. В., Радиш Я. Ф. Медичне право в системі права України: стан і перспективи розвитку. Український медичний часопис. 2006. № 5 (55). С. 5–10.
4. Гладун З. С. Державна політика охорони здоров'я в Україні (адміністративно-правові проблеми формування і реалізації): монографія. Тернопіль: Економічна думка, 2005. 460 с.
5. Гончаренко О. В. Технологія медико-соціальної роботи в системі охорони здоров'я. Технології соціальної роботи і соціальної допомоги в умовах трансформаційного періоду: навч.-метод. посібник / за заг. ред. А. О. Поляничко, А. В. Кирилюк. Суми: ФОП Цьома, 2020.
6. Гончаренко О. В. Фахова підготовка соціальних працівників до роботи у сфері охорони здоров'я. Вісник КНЛУ. Серія Педагогіка та психологія. Випуск 32. 2020. С. 125–133.
7. Гончаренко О. В., Поляничко А. О. До питання змісту медико-соціальної складової підготовки соціальних працівників. Науковий вісник Мукачівського державного університету. Серія «Педагогіка та психологія». Випуск 1 (11). 2020. С. 63-66.
8. Данко Д. В. Історичні аспекти медико-соціальної роботи. Актуальні проблеми сучасної соціології, соціальної роботи та професійної підготовки фахівців: Матеріали доповідей та повідомлень Міжнародної науково-практичної

конференції / За ред. проф. І. В. Козубовської, проф. Ф. Ф. Шандора. Ужгород, 2016. С. 51–52.

9. Данко Д. В. Медико-соціальна робота з різними категоріями клієнтів. Науковий вісник Ужгородського національного університету. Вип. 33. С. 51-54.

10. Данко Д. В. Соціальна робота в медичній сфері. Науковий вісник Ужгородського національного університету. Серія: Педагогіка, соціальна робота. 2011. Вип. 23. С. 39–41.

11. Динаміка захворюваності населення на соціально небезпечні хвороби / М.І. Ципко, О.В. Розум, М.О. Крисько, А.І. Якобчук. Про стан здоров'я населення України та санітарно-епідеміологічну ситуацію. Щорічна доповідь, 2010 рік. Київ: Здоров'я, 2011. С. 74–96.

12. Зима І. Я. Аналіз законодавчого забезпечення державного управління трансформацією системи охорони здоров'я. Інвестиції: практика та досвід. 2019. № 7. С. 108-113.

13. Іващук Л. Ю. Сучасні концептуальні чинники інтегральної характеристики здоров'я особистості і суспільства. Загальна теорія здоров'я та здоров'язбереження: колект. монографія / за заг. ред. проф. Ю. Д. Бойчука. Харків: Вид. Рожко С. Г., 2017. С. 33-40.

14. Іващук Л. Ю., Онишкевич С. М. Валеологія: навч. посіб. Київ: Богдан, 2010. 400 с.

15. Кандиба М. Б. Зарубіжний досвід підготовки соціальних працівників у контексті соціально-медичного спрямування. Наукові записки. Серія «Психолого-педагогічні науки» / за заг. ред. проф. Є. І Коваленко. Ніжин: Видавництво НДУ ім. М. Гоголя, 2012. № 3. С. 154–158.

16. Клос Л. Є. Дидактичні особливості соціально-медичної компоненти професійної підготовки фахівців соціальної роботи. Наукові записки. Серія «Психолого-педагогічні науки» / за заг. ред. проф. Є.І. Коваленко. Ніжин: Видавництво НДУ ім. М. Гоголя, 2009. № 6. Ч. 2. С. 92–97.

17. Концепція створення якісної системи надання допомоги хворим на рідкісні (орфанні) захворювання в Україні / Р. В. Богатирьова, О. Я. Гречаніна, Р. А. Моїсеєнко та ін. Клінічна генетика й пренатальна діагностика. 2012. № 1 (1). – С. 10-14.
18. Літвінова О. В. Аналіз особливостей патентно-інноваційної стратегії при створенні орфанних препаратів. Фармацевтичний часопис. 2015. № 2. С. 76-81.
19. Нагребецький І. Орфанні пацієнти в Україні: як забезпечити їм доступ до безперервного лікування. URL: <https://life.pravda.com.ua/columns/2021/03/11/244200/> (дата звернення: 25.06.2025)
20. Основи законодавства України про охорону здоров'я Закон України від 19.11.1992 р. 2801-ХІІ (зі змінами). Ред. від 19.08.2022 р.
21. Основні шляхи подальшого розвитку системи охорони здоров'я в Україні / Під заг. ред. В.М. Лехан, В.М. Рудого. Київ: Вид-во Раєвського, 2005. 168 с.
22. Острянюк Т. С. Соціальна робота в системі громадського здоров'я. Методичні рекомендації для організації самостійної роботи студентів спеціальності 231 Соціальна робота. Чернігів: ЧНТУ, 2018. 34 с.
23. Офіційний веб-сайт Міністерства охорони здоров'я України. Міністерство охорони здоров'я України. URL : <http://www.moz.gov.ua/> (дата звернення: 25.06.2025)
24. Охорона здоров'я і права людини: ресурсний посібник / за наук. ред. І.Я. Сенюти (укр. версія). 5-те вид., доп. Львів: Видавництво ЛОБФ «Медицина і право», 2015. 989 с.
25. Поліщук В. А. Технології медико-соціальної роботи у діяльності соціального працівника. Науковий вісник Ужгородського національного університету. Серія «Педагогіка, соціальна робота». Вип. 30. С. 131-133.
26. Попченко Т. П. Реформування сфери охорони здоров'я в Україні: організаційне, нормативно-правове і фінансово-економічне забезпечення. Київ: НІСД, 2012. 96 с.

27. Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань: постанова КМУ від 17.08.1998 р. №1303 (зі змінами). Ред. від 26.09.2020 р.

28. Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань: наказ МОЗ України №778 від 27.10.2014 р.

29. Про затвердження плану заходів щодо реалізації Концепції розвитку системи надання медичної допомоги пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, на 2021-2026 роки: Розпорядження КМУ від 11.10.2021 р. № 1235-р.

30. Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання: постанова КМУ від 31.03.2015 р. №160 (зі змінами). Ред. від 26.09.2020 р.

31. Про схвалення Концепції розвитку системи надання медичної допомоги пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, на 2021-2026 роки: Розпорядження КМУ від 28.04.2021 р. №377-р.

32. Проблеми гендерної рівності у галузі охорони здоров'я. ГОБ проєкт «Гендерне бюджетування в Україні». Київ. 2018. 26 с.

33. Проблеми орфанних хвороб / І. Д. Шкробанець, І. В. Ластівка, М. І. Поліщук та ін. Неонатологія, хірургія та перинатальна медицина. 2013. № 2 (8). С. 19-24.

34. Решетняк О. В., Баламут Д. П. Сучасні тенденції розвитку світового ринку медичних послуг. Вісник НТУ «ХПІ». 2016. № 43 (1215). С.75–79.

35. Kotvitska A. A., Cherkashyna A. V. The study of the current status of the state regulation of medical and pharmaceutical providing of patients with orphan diseases in Ukraine. *Social'na farmaciâ v ohoronì zdorov'â*. 2016. Vol. 2, no. 1. P. 29–36. URL: <https://doi.org/10.24959/sphhcj.16.25> (date of access: 25.07.2025).

36. PHQ - 9. Анкета здоров'я пацієнта. *Головна - Український інститут когнітивно-поведінкової терапії*. URL: <https://i-cbt.org.ua/wp-content/uploads/2017/11/ОПИТУВАЛЬНИК-ДЕПРЕСІЇ-phq-9.pdf> (дата звернення: 17.08.2025).

37. The Voice of 12,000 Patients. *Experiences and Expectations of Rare Disease Patients on Diagnosis and Care in Europe*. URL: https://www.eurordis.org/wp-content/uploads/2009/12/EURORDISCARE_FULLBOOKr.pdf (date of access: 14.08.2025).

ДОДАТКИ

Додаток А

Соціально-демографічні характеристики учасників дослідження (n = 80)

Категорія	Підкатегорія	Кількість (осіб)	%
Стать	Жінки	52	65%
	Чоловіки	28	35%
Вік	18–29 років	18	22.5%
	30–44 роки	26	32.5%
	45–59 років	22	27.5%
	60 і більше	14	17.5%
Соціальний статус	Працевлаштовані	25	31%
	Тимчасово або постійно непрацездатні	34	43%
	Студенти	12	15%
	Пенсіонери	9	11%
Освіта	Вища	61	76%
	Середня спеціальна	17	21%
	Середня загальна	2	3%
Місце проживання	Міста > 100 тис. населення	61	76.25%
	Міста / смт до 100 тис.	13	16.25%
	Сільська місцевість	6	7.5%

Тест комунікативних умінь Л. Міхельсона

Мета: Визначення рівня комунікативної компетентності і якості сформованості основних комунікативних умінь.

Інструкція: Опитувальник містить опис 27 комунікативних ситуацій. До кожної ситуації пропонується 5 можливих варіантів поведінки.

Уважно прочитайте кожну з описаних ситуацій і виберіть один варіант поведінки в ній. Це має бути найбільш характерна для Вас поведінка, те, що Ви дійсно робите в таких випадках, а не те, що, по-вашому, слід було б робити.

Не можна вибирати два або більше варіантів або приписувати варіант, не зазначений в опитувальнику.

Тестовий матеріал.

1. Хто-небудь говорить Вам: "Мені здається, що Ви чудова людина". Ви зазвичай в подібних ситуаціях:

- а) Говорите: "Ні, що Ви! Я таким не є".
- б) Говорите з посмішкою: "Спасибі, я дійсно людина видатна".
- в) Говорите: "Спасибі".
- г) Нічого не говорите і при цьому червонієте.
- д) Говорите: "Так, я думаю, що відрізняюся від інших і в кращу сторону".

2. Хто-небудь здійснює дію або вчинок, які, на Вашу думку, є чудовими. У таких випадках Ви зазвичай:

- а) Поступаєте так, як якщо б ця дія не була настільки чудовою, і при цьому говорите: "Нормально"
- б) Говорите: "Це було чудово, але я бачив результати трохи краще".
- в) Нічого не говорите.
- г) Говорите: "Я можу зробити набагато краще".
- д) Говорите: "Це дійсно чудово!"

3. Ви займаєтеся справою, яка Вам подобається, і думаєте, що вона у Вас виходить дуже добре. Хто-небудь говорить: "Мені це не подобається!" Зазвичай в таких випадках Ви:

а) Говорите: "Ви - дурень!"

б) Говорите: "Я все ж думаю, що це заслуговує гарної оцінки".

в) Говорите: "Ви праві", хоча насправді не згодні з цим.

г) Говорите: "Я думаю, що це видатний рівень! Що Ви в цьому розумієте".

Д) Відчуваєте себе скривдженим і нічого не говорите у відповідь.

4. Ви забули взяти з собою якийсь предмет, а думали, що принесли його, і хтось говорить Вам: «Ви такий тюхтій! Ви забули б і свою голову, якби вона не була прикріплена до плечей». Зазвичай Ви у відповідь:

а) Говорите: «У будь-якому випадку, я розумніше за Вас! Крім того, що Ви в цьому розумієте!».

Б) Говорите: «Так, Ви праві. Іноді я веду себе як тюхтій.».

в) Говорите: «Якщо хто-небудь тюхтій, то це Ви».

Г) Говорите: «У всіх людей є недоліки. Я не заслуговую такої оцінки тільки за те, що забув щось.».

д) Нічого не говорите або взагалі ігноруєте цю заяву.

5. Хто-небудь, з ким Ви домовилися зустрітися, запізнився на 30 хвилин, і це Вас засмутило, причому людина ця не дає жодних пояснень своєму запізненню. У відповідь Ви зазвичай:

а) Говорите: «Я засмучений тим, що Ви змусили мене стільки чекати».

Б) Говорите: «Я все думав, коли ж Ви прийдете».

В) Говорите: «Це був останній раз, коли я змусив себе чекати Вас».

Г) Нічого не говорите цій людині.

Д) Говорите: «Ви ж обіцяли. Як Ви сміли так спізнюватися!»

6. Вам потрібно, щоб хто-небудь зробив для Вас одну річ. Зазвичай в таких випадках Ви:

а) Нікого ні про що не просите.

Б) Говорите: «Ви повинні зробити це для мене».

В) Говорите: «Не могли б Ви зробити для мене одну річ?», після цього пояснюєте суть справи.

Г) Злегка натякаєте, що Вам потрібна послуга цієї людини.

Д) Говорите: «Я дуже хочу, щоб Ви зробили це для мене».

7. Ви знаєте, що хтось відчуває себе засмученим. Зазвичай в таких ситуаціях Ви:

а) Говорите: «Ви виглядаєте засмученими. Чи не могу я допомогти.?»

Б) Перебуваючи поряд, не заводите розмови про його стан.

В) Говорите: «У Вас якась неприємність?»

г) Нічого не говорите і залишаєте цю людину наодинці з собою.

Д) Сміючись говорите: «Ви просто як велика дитина!»

8. Ви відчуваєте себе засмученим, а хто-небудь говорить: «Ви виглядаєте засмученими». Зазвичай в таких ситуаціях Ви:

а) Негативно качаєте головою або ніяк не реагуєте.

Б) Говорите: «Це не Ваша справа!»

в) Говорите: «Так, я трохи засмучений. Спасибі за участь».

Г) Говорите: «Дарма».

Д) Говорите: «Я засмучений, залиште мене одного».

9. Хто-небудь засуджує Вас за помилку, яку зробив інший. У таких випадках Ви зазвичай:

а) Говорите: «Ви збожеволіли!»

б) Говорите: «Це не моя вина. Цю помилку зробив хтось інший.»

в) Говорите: «Я не думаю, що це моя вина».

Г) Говорите: «Залиште мене у спокої, Ви не знаєте, що Ви говорите».

Д) Приймаєте свою провину або не кажете нічого.

10. Хто-небудь просить Вас зробити що-небудь, але Ви не знаєте, чому це повинно бути зроблено. Зазвичай в таких випадках Ви:

а) Говорите: «Це не має ніякого сенсу, я не хочу це робити».

Б) Виконуєте прохання і нічого не говорите.

В) Говорите: «Це дурість; я не збираюся цього робити».

Г) Перш ніж виконати прохання, говорите: «Поясніть, будь ласка, чому це повинно бути зроблено».

Д) Говорите: «Якщо Ви цього хочете ...», після чого виконуєте прохання.

11. Хтось говорить Вам, що на його думку, те, що Ви зробили, чудово. У таких випадках Ви зазвичай:

а) Говорите: «Так, я, зазвичай, це роблю краще, ніж більшість інших».

Б) Говорите: «Ні, це не було настільки здорово».

В) Говорите: «Правильно, я дійсно це роблю краще за всіх».

Г) Говорите: «Спасибі».

Д) Ігноруєте почуте і нічого не відповідаєте.

12. Хто-небудь був дуже люб'язний з Вами. Зазвичай в таких випадках Ви:

а) Говорите: «Ви дійсно були дуже люб'язні по відношенню до мене».

Б) Дієте так, ніби ця людина не була настільки люб'язна до Вас, і говорите: «Так, дякую».

В) Говорите: «Ви поводитися відносно мене цілком нормально, але я заслуговую більшого».

Г) Ігноруєте цей факт і нічого не говорите.

Д) Говорите: «Ви поводитися відносно мене недостатньо добре».

13. Ви розмовляєте з другом дуже голосно, і хто-небудь говорить Вам: «Вибачте, але Ви поведетеся занадто шумно». У таких випадках Ви зазвичай:

а) негайно припиняєте бесіду.

Б) Говорите: «Якщо Вам це не подобається, провалюйте звідси».

В) Говорите: «Вибачте, я буду говорити тихіше», після чого розмовляєте приглушеним голосом.

Г) Говорите: «Вибачте» і припиняєте бесіду.

Д) Говорите: «Все в порядку» і продовжуєте голосно розмовляти.

14. Ви стоїте в черзі, і хто-небудь стає попереду Вас. Зазвичай в таких випадках Ви:

а) Неголосно коментуєте це, ні до кого не звертаючись, наприклад: «Деякі люди поведуться дуже нервово».

Б) Говорите: «Ставайте в хвіст черги!»

в) Нічого не говорите цьому типу.

Г) Говорите голосно: «Вийди з черги, ти, нахаба!»

д) Говорите: «Я зайняв чергу раніше. Будь ласка, станьте в кінець черги».

15. Хто-небудь робить що-небудь таке, що Вам не подобається і викликає у Вас сильне роздратування. Зазвичай в таких випадках Ви:

а) Викрикуєте: «Ви бовдур, я ненавиджу Вас!»

б) Говорите: «Я сердитий на Вас. Мені не подобається те, що Ви робите.»

в) Дієте так, щоб пошкодити цій справі, але нічого цього типу не кажете.

Г) Говорите: «Я розсерджений. Ви мені не подобаєтесь».

Д) Ігноруєте цю подію і нічого не говорите цьому типу.

16. Хто-небудь має що-небудь таке, чим Ви хотіли б користуватися. Зазвичай в таких випадках Ви:

а) Говорите цій людині, щоб вона дала Вам цю річ.

Б) Утримуєтеся від усяких прохань.

В) Відбираєте цю річ.

Г) Говорите цій людині, що Ви хотіли б користуватися даним предметом, і потім просите його у неї.

Д) Розмірковує про цей предмет, але не просите його для користування.

17. Хто-небудь запитує, чи може він отримати у Вас певний предмет для тимчасового користування, але оскільки це новий предмет, Вам не хочеться його позичати. У таких випадках Ви зазвичай:

а) Говорите: «Ні, я тільки що отримав його і не хочу з ним розлучатися; може бути коли-небудь потім».

Б) Говорите: «Взагалі-то я не хотів би його давати, але Ви можете покористуватися ним».

В) Говорите: «Ні, придбайте свій!»

г) Позичаєте цей предмет всупереч своєму небажанню.

Д) Говорите: «Ви збожеволіли!»

18. Якись люди ведуть бесіду про хобі, яке подобається і Вам, і Ви хотіли б приєднатися до розмови. У таких випадках Ви зазвичай:

а) Не кажите нічого.

Б) Перериваєте бесіду і відразу розповієте про свої успіхи в цьому хобі.

В) Підходите ближче до групи і при слушній нагоді вступаєте в розмову.

Г) Підходите ближче і очікуєте, коли звернуть на Вас увагу.

Д) Перериваєте і негайно говорите, як сильно Вам подобається це хобі.

19. Ви займаєтеся своїм хобі, а хто-небудь питає: «Що Ви робите?» Зазвичай Ви:

а) Говорите: «О, це дрібниця». Або: «Та нічого особливого».

Б) Говорите: «Не заважайте, хіба Ви не бачите, що я зайнятий?»

в) Продовжуєте мовчки працювати.

Г) Говорите: «Це зовсім Вас не стосується».

Д) Припиняєте роботу і пояснюєте, що саме Ви робите.

20. Ви бачите людину, яка спіткнулася і падає. У таких випадках Ви:

а) Розсміявшись, говорите: «Чому Ви не дивітеся під ноги?»

б) Говорите: «У Вас все гаразд? Може я щось можу для Вас зробити?»

в) Питаєте: «Що сталося?»

г) Говорите: «Це все вибоїни в тротуарі».

Д) Ніяк не реагуєте на цю подію.

21. Ви стукнулися головою об полицю і набили шишку. Хто-небудь говорить: «З Вами все гаразд?». Зазвичай Ви:

а) Говорите: «Я прекрасно себе почуваю. Залиште мене у спокої!»

б) Нічого не говорите, ігноруючи цю людину.

В) Говорите: «Чому Ви не займаєтеся своєю справою?»

г) Говорите: «Ні, я забив свою голову, дякую за увагу до мене».

Д) Говорите: «Дарма, у мене все буде о'кей».

22. Ви припустилися помилки, але вина за неї покладена на когось іншого.

Зазвичай в таких випадках Ви:

а) Не нажите нічого.

Б) Говорите: «Це їх помилка!»

в) Говорите: «Цю помилку допустив Я».

г) Говорите: «Я не думаю, що це зробила ця людина».

Д) Говорите: «Це їх гірка доля».

23. Ви відчуваєте себе ображеним словами, сказаними ким-небудь на Вашу адресу. У таких випадках Ви зазвичай:

а) Ідете геть від цієї людини, не сказавши їй, що вона засмутила Вас.

Б) Заявляєте цій людині, щоб вона не сміла більше цього робити.

В) Нічого не говорите цій людині, хоча відчуваєте себе скривдженим.

Г) У свою чергу ображаєте цю людину, називаючи її по імені.

Д) Заявляєте цій людині, що Вам не подобається те, що вона сказала, і що вона не повинна цього робити знову.

24. Хто-небудь часто перебиває, коли Ви говорите. Зазвичай в таких випадках Ви:

а) Говорите: «Вибачте, але я хотів би закінчити те, про що розповідав».

Б) Говорите: «Так не роблять. Можу я продовжити свою розповідь?»

в) Перериваєте цю людину, відновлюючи свою розповідь.

Г) Нічого не говорите, дозволяючи іншій людині продовжувати свою промову.

Д) Говорите: «Замовкніть! Ви мене перебили».

25. Хто-небудь просить Вас зробити що-небудь, що завадило б Вам здійснити свої плани. У цих умовах Ви зазвичай:

а) Говорите: «Я дійсно мав інші плани, але я зроблю те, що Ви хочете».

Б) Говорите: «Ні в якому разі! Пошукайте кого-небудь ще».

В) Говорите: «Добре, я зроблю те, що Ви хочете».

Г) Говорите: «Відійдіть, залиште мене в спокої».

Д) Говорите: «Я вже приступив до здійснення інших планів. Можливо, коли-небудь потім».

26. Ви бачите когось, з ким хотіли б зустрітися і познайомитися. У цій ситуації Ви зазвичай:

а) Радісно окликаєте цю людину і йдете їй назустріч.

Б) Підходите до цієї людини, представляєтеся і починаєте з нею розмову.

В) Підходите до цієї людини і чекаєте, коли вона заговорить з Вами.

Г) Підходите до цієї людини і починаєте розповідати про великі справи, які зробили Ви.

Д) Нічого не говорите цій людині.

27. Хто-небудь, кого Ви раніше не зустрічали, зупиняється і гукає Вас вигуком «Привіт!». У таких випадках Ви зазвичай:

а) Говорите: «Що Вам потрібно?»

б) Не кажете нічого

в) Говорите: «Залиште мене у спокої».

Г) Вимовляєте у відповідь «Привіт!», представляєтеся і просите цю людину представитися у свою чергу.

Д) Киваєте головою, вимовляєте «Привіт!» і проходите мимо.

Обробка та аналіз результатів. Даний тест являє собою різновид тесту досягнень, тобто побудований за типом завдання, у якого є правильна відповідь – деякий еталонний варіант поведінки, який відповідає компетентному, впевненому, партнерського стилю. Ступінь наближення до еталону можна визначити по числу правильних відповідей. Неправильні відповіді підрозділяються на неправильні «знизу» (залежні) і неправильні «зверху» (агресивні). Вам пропонується ключ, за допомогою якого можна визначити, до якого типу реагування належить обраний варіант відповіді: впевненого, залежного або агресивного. У результаті

пропонується підрахувати число правильних і неправильних відповідей у відсотковому відношенні до загального числа обраних відповідей.

Відзначте, який спосіб спілкування Ви вибрали (залежний, компетентний, агресивний) в кожній запропонованій ситуації відповідно до ключа. Проаналізуйте результати: які вміння у Вас сформовані, який тип поведінки переважає?

Всі питання розділені авторами на 5 типів комунікативних ситуацій:

- ситуації, в яких потрібна реакція на позитивні висловлювання партнера (питання 1, 2, 11, 12)

- ситуації, в яких людина повинна реагувати на негативні висловлювання (питання 3, 4, 5, 15, 23, 24)

- ситуації, в яких до людини звертаються з проханням (питання 6, 10, 14, 16, 17, 25)

- ситуації бесіди (13, 18, 19, 26, 27)

- ситуації, в яких потрібно проявити емпатію (розуміння почуттів і станів іншої людини (питання 7, 8, 9, 20, 21, 22)).

Блоки умінь:

1. Уміння надавати і приймати знаки уваги (компліменти) – питання 1, 2, 11, 12.

2. Реагування на справедливую критику – питання 4, 13.

3. Реагування на несправедливую критику – питання 3, 9.

4. Реагування на провокуючу поведінку з боку співрозмовника – питання 5, 14, 15, 23, 24.

5. Уміння звернутися з проханням – питання 6, 16.

6. Уміння відповісти відмовою на прохання, сказати «ні» – питання 10, 17, 25.

7. Уміння самому надати співчуття, підтримку – питання 7, 20.

8. Уміння самому приймати співчуття і підтримку – питання 8, 21.

9. Уміння вступити в контакт з іншими, контактність – питання 18, 26.

10. Реагування на спробу вступити з Вами в контакт – питання 19, 27.

Ключ

№	Залежный	Компетентный	Агресивный
1	АГ	БВ	Д
2	АВ	Д	БГ
3	ВД	Б	АГ
4	БД	Г	АВ
5	Г	АБ	ВД
6	АГ	ВД	Б
7	БГ	АВ	Д
8	АГ	В	БД
9	Д	БВ	АГ
10	БД	Г	АВ
11	БД	Г	АВ
12	БГ	А	ВД
13	АГ	В	БД
14	АВ	Д	БГ
15	БД	Б	АГ
16	БД	Г	АВ
17	Г	АБ	ДВ
18	АГ	В	БД
19	АВ	Д	БГ
20	ГД	БВ	А
21	Б	ГД	АВ
22	А	ВГ	БД
23	АВ	Д	БГ
24	Г	АБ	ВД
25	В	АД	БГ
26	ВД	АБ	Г

27	БД									АГ									В								
----	----	--	--	--	--	--	--	--	--	----	--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	--	--	--	--	--	--	--

Результати анкетування (відповіді на питання)

респон дент/ №пита ння	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27		
1	г	д	в	г	г	б	в	а	д	г	б	г	б	а	д	б	б	г	г	д	д	г	г	б	б	г	г		
2	б	в	в	б	б	д	г	а	д	а	а	в	а	б	д	г	в	д	д	б	г	б	а	б	д	а	а		
3	б	б	б	г	б	в	а	а	б	г	д	в	г	г	г	в	а	а	г	б	б	г	д	д	д	д	а		
4	д	в	г	г	б	а	в	а	г	б	а	а	д	б	г	д	г	г	б	г	в	д	г	д	б	б	б		
5	б	а	а	д	в	б	а	б	а	д	в	д	а	а	г	г	б	б	б	д	г	д	в	д	г	б	г		
6	д	б	б	в	а	б	б	д	а	а	г	а	а	а	б	д	в	а	г	д	г	д	в	б	а	а	а		
7	а	д	б	г	б	а	в	в	а	д	б	в	д	г	г	б	в	б	б	б	а	а	д	а	г	в	в		
8	г	б	г	г	г	в	б	в	д	в	б	а	д	в	в	б	г	а	д	а	а	б	а	д	а	д	г		
9	д	б	а	б	а	д	в	а	а	в	д	а	б	в	а	а	г	а	а	г	б	а	д	г	б	в	в		
10	а	б	д	б	г	а	д	в	д	д	в	г	г	б	г	г	д	г	д	д	в	г	д	а	б	а	в		
11	б	б	д	г	д	б	г	б	а	а	а	а	в	б	г	а	а	а	б	д	б	г	а	б	в	в	г	а	
12	б	в	б	б	в	г	д	г	б	д	в	д	д	в	б	а	д	в	б	д	б	г	д	а	а	а	в	г	
13	а	а	а	г	а	а	б	д	г	в	б	а	а	д	а	г	в	д	а	г	а	г	б	г	г	б	д		
14	б	г	б	г	а	а	г	а	а	а	в	г	д	а	б	б	г	б	д	б	г	б	в	г	в	г	б	а	
15	а	б	в	д	д	в	в	г	д	а	д	а	д	б	а	г	в	а	а	в	в	д	д	а	д	а	а	в	а
16	д	д	б	а	д	д	г	в	б	г	а	б	а	д	б	а	г	г	б	б	а	г	г	г	а	а	а	г	
17	д	б	б	г	б	г	а	г	а	б	д	а	а	г	б	а	д	г	б	г	в	в	д	д	а	б	г		
18	а	д	д	в	в	б	г	д	в	в	б	г	а	д	д	г	д	д	б	в	г	д	г	б	б	д	в		
19	д	в	д	а	а	г	а	а	г	а	в	д	в	г	г	г	д	д	в	а	а	б	г	г	г	б	в	г	
20	д	д	д	а	г	б	г	а	а	г	а	б	г	д	г	д	в	б	б	д	а	г	г	б	б	в	г		
21	д	г	в	а	б	д	а	д	б	г	б	а	а	в	д	в	б	г	а	д	д	а	д	г	д	б	в		
22	в	а	д	д	б	б	б	д	в	д	д	д	д	б	а	а	а	в	б	б	г	а	а	г	г	г	а	а	
23	г	д	а	г	б	в	д	в	б	д	г	б	д	б	д	в	д	д	б	б	д	д	б	б	г	д	б		
24	б	д	г	д	б	в	а	а	б	б	б	б	д	д	д	а	а	в	б	а	г	а	г	д	в	а	а		
25	а	а	а	г	б	в	г	г	а	а	б	б	а	д	д	г	г	а	г	б	г	г	б	г	а	б	г	г	
26	д	г	а	д	в	в	д	б	б	а	г	б	в	в	д	б	а	а	а	а	г	а	а	д	д	д	г	д	
27	а	б	д	д	б	г	а	а	б	в	д	в	д	г	б	а	а	а	а	а	а	г	д	а	д	б	б		
28	д	д	г	а	г	д	а	а	а	а	а	б	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	г	б	д	г	б	б	
29	г	а	г	д	а	б	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	г	б	б	б	а		
30	д	а	г	б	а	б	б	б	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а		
31	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а		
32	г	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а		
33	д	г	г	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а		
34	г	б	а	б	а	д	г	д	а	б	д	д	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а		
35	б	а	б	б	д	г	б	г	г	б	д	б	г	г	д	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а		
36	б	д	б	б	д	б	д	д	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а		
37	д	г	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а		
38	г	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а		
39	а	д	д	д	а	б	а	г	д	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а		
40	д	а	д	а	б	г	д	г	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а		
41	б	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а		
42	б	а	б	б	г	а	а	б	г	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а		
43	д	а	б	а	г	д	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а	а		

44	г	а	г	в	д	г	в	в	д	г	д	г	а	а	в	б	г	а	д	г	в	в	в	б	г	г	д
45	б	г	г	д	б	а	в	в	а	д	б	д	а	б	б	г	г	г	б	в	г	в	д	б	в	г	д
46	г	а	д	б	д	г	а	д	а	д	г	б	а	г	г	а	г	г	г	а	б	г	а	г	а	б	д
47	б	д	а	а	б	б	г	д	г	а	г	в	б	в	в	б	г	в	б	д	б	б	г	д	д	в	г
48	б	в	а	в	д	в	г	б	а	б	в	д	в	г	в	а	б	д	д	г	д	г	в	г	в	б	а
49	в	в	в	в	в	а	г	в	а	д	в	в	д	д	в	а	а	г	г	б	г	б	г	в	б	д	д
50	б	а	д	а	в	д	б	в	г	г	г	б	д	в	а	а	в	б	в	а	д	в	а	б	а	д	б
51	а	г	г	в	в	б	д	д	г	в	в	г	а	д	г	д	а	б	б	в	а	в	г	в	г	д	д
52	д	г	а	в	в	г	в	г	д	г	а	а	а	б	г	а	г	а	б	г	г	г	г	а	а	б	г
53	д	д	г	а	а	б	а	в	а	б	в	г	в	а	д	д	б	д	д	б	в	д	а	а	б	г	б
54	г	а	а	в	в	а	б	б	а	г	д	д	г	в	д	г	д	г	а	д	а	г	д	г	д	г	г
55	б	в	а	в	г	г	г	б	д	а	в	а	б	б	д	б	б	б	в	а	а	б	г	д	д	а	б
56	а	г	а	а	г	в	в	в	в	б	б	д	а	б	в	б	г	д	д	б	в	г	г	в	д	д	в
57	г	а	д	д	а	б	в	г	в	в	а	б	д	в	г	б	б	а	в	д	а	а	д	д	г	г	а
58	в	г	б	г	в	а	а	б	в	а	б	а	в	д	в	б	б	в	а	б	г	б	г	г	в	а	а
59	г	г	г	а	в	д	г	д	д	б	б	д	б	б	а	б	г	д	а	г	д	б	г	а	в	г	г
60	г	в	д	д	в	г	д	б	а	в	д	б	в	г	д	б	б	д	д	г	а	д	г	д	а	д	а
61	б	б	д	д	д	б	в	а	д	а	а	г	б	б	в	б	в	в	а	г	г	в	б	д	г	в	г
62	в	д	д	в	б	б	а	а	д	а	а	б	б	д	в	г	в	д	г	а	б	б	д	а	д	д	г
63	г	д	д	д	д	в	д	г	в	б	а	в	а	д	а	а	б	а	б	г	г	в	г	в	д	б	г
64	а	в	д	д	б	в	г	в	б	д	а	б	в	г	б	в	д	а	д	д	д	г	д	а	б	г	а
65	а	г	в	д	в	д	в	г	а	а	а	б	в	б	г	д	г	в	в	б	г	а	в	д	б	г	г
66	д	а	г	д	в	д	д	г	в	а	д	в	д	д	б	в	в	г	г	в	в	д	в	в	д	б	а
67	д	г	г	б	д	а	д	г	б	в	в	д	д	в	д	в	д	б	д	д	д	в	г	в	д	б	г
68	в	в	г	б	д	а	д	г	б	г	б	д	а	а	в	а	б	г	а	д	б	б	д	а	г	в	д
69	д	д	в	в	б	д	в	д	г	б	а	б	а	а	а	а	д	д	а	г	в	в	д	д	в	г	г
70	г	г	в	а	г	д	в	д	а	б	в	в	г	а	а	а	а	б	а	а	г	б	д	г	б	г	б
71	в	д	г	д	б	г	б	б	б	д	в	в	д	б	г	б	в	в	а	б	д	в	б	д	в	в	г
72	а	а	а	а	д	в	г	а	в	д	б	г	б	г	б	г	б	в	в	в	б	б	в	г	г	а	в
73	а	д	б	а	д	а	а	г	г	б	д	д	в	д	г	б	г	б	г	б	в	г	д	б	д	в	г
74	б	д	а	в	а	в	д	б	а	д	г	а	а	в	в	г	б	а	б	б	б	б	д	в	в	д	б
75	в	б	а	д	д	в	б	а	д	в	г	д	в	в	г	г	г	б	в	а	г	б	б	г	д	г	б
76	г	б	а	д	а	д	а	в	в	б	в	д	в	б	а	в	б	д	в	д	б	а	б	в	д	б	а
77	д	б	д	г	г	г	б	д	б	д	б	г	г	а	а	в	д	а	б	б	а	б	д	в	а	д	д
78	д	д	в	а	б	б	в	а	б	б	г	а	д	б	д	г	д	в	б	а	в	а	а	г	в	г	г
79	г	в	а	а	б	г	д	в	в	г	в	г	а	г	д	г	д	б	а	б	б	д	д	в	в	в	а
80	б	д	в	б	а	г	а	а	б	а	д	а	в	г	в	б	а	г	в	в	г	а	д	в	д	д	д

Результати анкетування (за ключем)

Респондент/ №питання	Компетентних	Залежних	Агресивних	Переважаючий тип поведінки
1	9	12	6	залежний
2	10	9	8	компетентний
3	13	6	8	компетентний
4	5	9	13	агресивний
5	7	8	12	агресивний
6	7	10	10	залежний
7	14	7	6	компетентний
8	7	11	8	залежний
9	6	11	10	залежний
10	7	11	9	залежний

11	6	4	17	агрессивный
12	9	10	8	залежный
13	7	10	10	залежный
14	9	7	11	агрессивный
15	7	10	9	залежный
16	12	7	8	компетентный
17	10	8	9	компетентный
18	7	8	12	агрессивный
19	5	11	11	залежный
20	5	9	13	агрессивный
21	13	8	5	компетентный
22	6	10	10	залежный
23	10	8	9	компетентный
24	10	9	8	компетентный
25	9	7	11	агрессивный
26	7	10	10	залежный
27	6	13	7	залежный
28	7	5	15	агрессивный
29	9	8	9	компетентный
30	7	9	10	агрессивный
31	6	12	9	залежный
32	10	9	8	компетентный
33	5	12	10	залежный
34	5	11	11	залежный
35	7	12	8	залежный
36	4	12	11	залежный
37	3	10	14	агрессивный
38	7	13	6	залежный
39	7	10	10	залежный
40	7	11	9	залежный
41	10	9	8	компетентный
42	6	10	11	агрессивный
43	10	13	3	залежный
44	7	11	9	залежный
45	10	11	6	залежный
46	5	15	7	залежный
47	7	7	12	агрессивный
48	8	7	11	агрессивный
49	6	8	12	агрессивный
50	9	9	9	компетентный
51	4	7	16	агрессивный
52	9	7	11	агрессивный
53	9	8	10	агрессивный
54	6	12	9	залежный
55	5	9	13	агрессивный
56	8	8	10	агрессивный
57	5	12	10	залежный
58	13	6	7	компетентный
59	4	10	13	агрессивный
60	4	11	12	агрессивный
61	6	9	11	агрессивный
62	10	6	10	компетентный
63	10	8	9	компетентный

64	10	10	7	компетентный
65	7	10	10	залежный
66	6	7	14	агресивный
67	8	7	12	агресивный
68	6	13	7	залежный
69	7	8	12	агресивный
70	5	9	13	агресивный
71	9	8	10	агресивный
72	7	11	9	залежный
73	10	9	8	компетентный
74	10	8	8	компетентный
75	7	9	11	агресивный
76	9	7	11	агресивный
77	5	12	10	залежный
78	9	8	10	агресивный
79	7	10	10	залежный
80	12	11	3	компетентный

Анкета опитування «The Voice of 12,000 Patients»

Анкету(и) заповнив:

- ☐ пацієнт
☐ родич
☐ інший член асоціації
☐ інше: _____

Примітка: Якщо декілька членів вашої родини страждають від цього захворювання, будь ласка, заповніть одну анкету на кожного та надішліть їх нам в одному конверті. Ви можете зробити копію цієї форми або звернутися до вашої асоціації чи на eurordiscare@eurordis.org, щоб отримати додаткові екземпляри.

Дата народження пацієнта: .../.../... (день/місяць/рік)

Стать:

- ☐ Чоловіча
☐ Жіноча

Коли захворювання вперше проявилось, до якої професійної категорії належав пацієнт або батьки пацієнта, якщо симптоми проявилися в дитинстві?

- ☐ Студент
☐ Безробітний
☐ Вчитель
☐ Сільськогосподарський працівник (фермер)
☐ Керівник середньої чи вищої ланки
☐ Пенсіонер
☐ Працівник фізичної праці
☐ Ліберальна професія
☐ Ремісник, майстер
☐ Службовець
☐ Інше: _____

Коли захворювання вперше проявилось, де жив пацієнт, або де жили його батьки, якщо симптоми проявилися в дитинстві?

- ☐ село або сільська місцевість
☐ містечко з 1 000 до 10 000 жителів
☐ місто з 10 000 до 50 000 жителів
☐ місто з 50 000 до 100 000 жителів
☐ місто з 100 000 до 500 000 жителів
☐ місто з понад 500 000 жителів

Чи був діагноз уже відомий при народженні або протягом перших 3 місяців?

- ☐ Ні
☐ Так, уточніть обставини:
☐ Інші випадки в родині
☐ Порушення під час вагітності або при народженні
☐ Систематичний неонатальний скринінг

Якщо "так", перейдіть безпосередньо до пункту 7 (внизу сторінки 3).

Якими були перші прояви захворювання?

Характер симптомів	Коли почалися ці симптоми?	Скільки разів ці симптоми повторювалися до остаточного діагнозу?
вік: або	дата: .../.../... (місяць/рік)	☐ 1–5 разів ☐ 6–20 разів ☐ понад 20 разів ☐ постійні порушення
вік: або	дата: .../.../... (місяць/рік)	☐ 1–5 разів ☐ 6–20 разів ☐ понад 20 разів ☐ постійні порушення
вік: або	дата: .../.../... (місяць/рік)	☐ 1–5 разів ☐ 6–20 разів ☐ понад 20 разів ☐ постійні порушення

Скількох лікарів ви проконсультували від моменту перших проявів до встановлення остаточного діагнозу?

- ☐ 1–2
☐ 3–5
☐ 6–10
☐ 11–20
☐ більше 20

Які види обстежень були проведені в цей період? (можна вибрати кілька варіантів)

- ☐ жодного
☐ радіологічні обстеження (УЗД, МРТ, сканування, інші візуалізаційні методи)
☐ біологічні обстеження (аналіз крові, сечі, спинномозкової рідини, біопсія)
☐ функціональні дослідження (дихальні, м'язові, електроенцефалограма тощо)
☐ генетичне тестування
☐ інші: _____

У зв'язку з цими порушеннями, чи ставили вам інші діагнози до встановлення вашого захворювання?

- ☐ Ні
☐ Так, уточніть:

Діагноз:

№	Вік: або	Дата: ... / ... / ... (місяць/рік)	Ким?
1		... / ... / ...	☐ сімейний лікар ☐ спеціаліст (уточнити): _____
2		... / ... / ...	☐ сімейний лікар ☐ спеціаліст (уточнити): _____
3		... / ... / ...	☐ сімейний лікар ☐ спеціаліст (уточнити): _____

Чи проводилось лікування після цих діагнозів? (можна обрати кілька варіантів)

- ☐ Ні
☐ Так, уточніть:

☐ медикаментозне

☐ хірургічне

☐ психологічне

☐ інше: _____

Якими були наслідки затримки з встановленням діагнозу? (можна обрати кілька варіантів)

☐ відсутні

☐ фізичні наслідки

☐ психічні наслідки

☐ інтелектуальні наслідки

☐ смерть

☐ народження інших дітей з таким самим захворюванням

☐ неадаптована поведінка в сім'ї

☐ втрата довіри до медицини

☐ інше: _____

Коли вперше виникла підозра на рідкісне захворювання?

Вік пацієнта: _____ або Дата: ... / ... / ... (місяць/рік)

Хто висловив цю підозру?

☐ лікар

☐ інший медичний працівник

☐ засоби масової інформації / преса

☐ Інтернет

☐ учитель

☐ пацієнт із рідкісним захворюванням

☐ близький родич

☐ інше: _____

Коли було встановлено остаточний діагноз?

Вік пацієнта: _____ або Дата: ... / ... / ... (місяць/рік)

Ким був поставлений діагноз?

☐ сімейний лікар

☐ спеціаліст (уточніть спеціальність): _____

На основі яких даних був поставлений діагноз? (можна обрати кілька варіантів)

☐ клінічних (огляд пацієнта, симптоми, перебіг хвороби тощо)

☐ біологічних (аналіз крові, сечі, біопсія тощо)

☐ функціональних (дослідження дихання, м'язів, ЕЕГ тощо)

☐ радіологічних (сканування, УЗД, сцинтиграфія, МРТ...)

☐ генетичних

☐ інших: _____

У якому закладі було поставлено діагноз?

☐ приватна практика

☐ консультація в лікарні

☐ спеціалізований центр

☐ інше: _____

Як ви знайшли цей заклад?

☐ за рекомендацією лікаря

☐ за рекомендацією іншого медичного працівника

- ☐ через ЗМІ, пресу
- ☐ за рекомендацією іншого пацієнта
- ☐ через Інтернет, сайт
- ☐ інше: _____

Щодо вашого місця проживання на той час, де був розташований цей заклад?

- ☐ у тому ж місті
- ☐ у тому ж регіоні
- ☐ в іншому регіоні
- ☐ в іншій країні

Чи зверталися ви за другою думкою для підтвердження цього діагнозу?

- ☐ Ні
- ☐ Так, коли?

Вік пацієнта: _____ або

Дата: ... / ... / ... (місяць/рік)

Хто надав підтвердження діагнозу?

- ☐ сімейний лікар
- ☐ спеціаліст (уточніть): _____

Де було поставлено підтверджувальний діагноз?

- ☐ приватна практика
- ☐ консультація в лікарні
- ☐ спеціалізований центр
- ☐ інше: _____

Чи вимагало встановлення діагнозу особистих витрат?

- ☐ ні
- ☐ низькі
- ☐ помірні
- ☐ високі
- ☐ дуже високі

Як ви вважаєте, чи залежить затримка з встановленням діагнозу від рівня особистих витрат?

- ☐ зовсім ні
- ☐ незначною мірою
- ☐ частково
- ☐ переважно

Чи змусило вас знання про цей діагноз переїхати?

- ☐ Ні
- ☐ Так
- ☐ у межах того ж регіону
- ☐ в інший район
- ☐ в іншу країну

Хто повідомив вам діагноз захворювання?

- ☐ сімейний лікар
- ☐ спеціаліст
- ☐ лабораторія аналізів
- ☐ генетик
- ☐ інше: _____

Як?

- ☐ усно під час консультації
- ☐ усно, в іншому місці (коридор тощо)
- ☐ телефоном
- ☐ письмово з поясненнями
- ☐ письмово без пояснень
- ☐ інше: _____

Чи було повідомлення діагнозу супроводжено психологічною підтримкою?

- ☐ Ні
- ☐ Так, вкажіть ким:
 - ☐ сімейним лікарем
 - ☐ спеціалістом
 - ☐ психологом
 - ☐ членом асоціації
 - ☐ інше: _____

Чи має ця підтримка надаватися систематично?

- ☐ Ні
- ☐ Так

Чи отримали ви тоді повну інформацію про захворювання? *(можна кілька відповідей)*

- ☐ Ні
- ☐ Так, вкажіть ким:
 - ☐ сімейним лікарем
 - ☐ спеціалістом
 - ☐ генетиком
 - ☐ членом асоціації
 - ☐ інше: _____

Чи повинна ця інформація систематично надаватися в той момент?

- ☐ Ні
- ☐ Так

Загалом, умови, в яких було повідомлено про діагноз, здалися:

- ☐ добре адаптованими
- ☐ прийнятними
- ☐ слабкими
- ☐ неприйнятними

Чи була виявлена генетична природа захворювання?

- ☐ Ні
- ☐ Так
 - ☐ не успадковано (нова мутація або ізольований випадок)
 - ☐ передається з можливістю носійства іншими членами родини (рецесивний ген)
 - ☐ передається з можливістю того, що інші члени родини також хворіють (домінантний ген)

Коли?

Вік пацієнта: _____ або Дата: ____ / ____ / _____ (місяць / рік)

Після встановлення діагнозу, чи отримували ви генетичну консультацію?

- ☐ Ні
- ☐ Так

Після встановлення діагнозу, чи зв'язувалися ви з іншими членами вашої родини, щоб повідомити їх про генетичну природу захворювання?

(можна вибрати кілька варіантів)

- ☐ Ні

☐ Так, вкажіть з ким саме:

- ☐ батько, мати
- ☐ брати, сестри
- ☐ дідусі, бабусі, онуки
- ☐ дядьки, тітки, кузени
- ☐ інші далекі родичі

Чи був цей крок запропонований лікарем або медичним працівником?

☐ Ні

☐ Так, уточніть коли саме:

- ☐ під час встановлення діагнозу
- ☐ під час генетичного консультування
- ☐ пізніше: _____

Чи призвів цей крок до встановлення діагнозу у когось із членів родини?

☐ Ні

☐ Так, уточніть:

- ☐ Страждає на хворобу та вже має симптоми
- ☐ Страждає на хворобу, але ще не має симптомів
- ☐ Не страждає на хворобу, але є носієм

Родинний зв'язок: _____

Дякуємо за співпрацю...

Анкета здоров'я пацієнта PHQ-9

Ім'я: _____

Дата: _____

Протягом останніх двох тижнів як часто вас турбували будь-які з перелічених проблем?

(використовуйте "✓" для відповідей)

№	Питання	Ніколи (0)	Кілька днів (1)	Більше половини днів (2)	Майже щодня (3)
1	Зниження інтересу чи відчуття задоволення від виконання справ				
2	Поганий настрій, відчуття пригніченості чи безнадії				
3	Труднощі із засинанням, поверхневий сон або, навпаки, надмірна сонливість				
4	Відчуття втоми або зниження енергії				
5	Поганий апетит або переїдання				
6	Негативне відчуття щодо себе – що ви невдаха або, що ви підвели себе чи свою родину				
7	Труднощі з концентрацією уваги, наприклад, під час читання газети чи перегляду телевізора				

8	Сповільненість рухів та мовлення, помітна навіть для оточуючих. Або, навпаки, надмірна збудженість				
9	Думки, що було б краще, якби ви померли або думки про те, щоб заподіяти собі шкоду				

Підрахунок балів:

- Додайте всі обрані бали до загальної суми
- Загальна сума: _____

Сума балів Ступінь депресії

0–4 Депресія відсутня

5–9 Депресія легкого ступеня

10–14 Депресія помірного ступеня

15–19 Депресія вираженого ступеня

20–27 Депресія важкого ступеня

Оцінка функціонального впливу симптомів

Якщо ви зазначили будь-які проблеми, то наскільки вони ускладнили для вас:

- виконання роботи;
- виконання домашніх обов'язків;
- стосунки з людьми?

Виберіть один варіант:	
Не ускладнили взагалі	[]
Дещо ускладнили	[]
Дуже ускладнили	[]
Надзвичайно ускладнили	[]

Примітка для медичних працівників: Заповнення цієї анкети дозволяє провести первинний скринінг на наявність депресивних розладів. Остаточну діагностику повинен проводити фахівець з психічного здоров'я.

Психологічний тренінг комунікативної згуртованості для медичної просвіти осіб з рідкісними автоімунними захворюваннями

Назва тренінгу: «Разом сильніші: розвиток комунікативної згуртованості як основа медичної просвіти»

Мета тренінгу: Сприяти формуванню згуртованості, емоційної підтримки та відкритої комунікації між особами з рідкісними автоімунними захворюваннями з метою підвищення рівня їхньої медичної обізнаності, адаптації до хвороби та зміцнення соціального ресурсу.

Заняття 1. Знайомство та створення безпечного простору

Мета: Формування довіри, зняття напруги, усвідомлення спільності досвіду

Методи: Ігри на знайомство, круг «Історія мого шляху», створення групових правил

Очікуваний ефект: Підвищення відчуття прийняття, зниження соціальної тривоги

Заняття 2. Психологічна освіта: медична просвіта та комунікативні бар'єри

Мета: Надати науково обґрунтовану інформацію про хворобу в доступній формі

Методи: Інфоблок від лікаря-імунолога, робота в парах: «Що я розумію про своє захворювання?», карта питань

Очікуваний ефект: Підвищення рівня інформованості, зменшення страху перед діагнозом

Заняття 3. Емпатія та активне слухання

Мета: Формування навичок емоційної підтримки одне одного

Методи: Рольові вправи «Емпатичне дзеркало», мікро-групи для обговорення життєвих викликів

Очікуваний ефект: Підвищення рівня емпатії, покращення якості міжособистісної взаємодії.

Заняття 4. Подолання ізоляції та сорому через комунікацію

Мета: Усвідомлення бар'єрів, які заважають відкрито говорити про хворобу

Методи: Вправа «Мої маски», дискусія «Стигма і сором», арт-техніка «Мій голос має силу»

Очікуваний ефект: Зниження внутрішньої стигматизації, зміцнення самооцінки

Заняття 5. Формування комунікативної згуртованості

Мета: Розвиток відчуття «ми», згуртування учасників як підтримувальної спільноти

Методи: Колективний колаж «Невидимі нитки», вправи на невербальну синхронізацію, командна гра

Очікуваний ефект: Підвищення згуртованості, емоційної єдності, довіри

Заняття 6. Закріплення результатів. Плани на майбутнє

Мета: Узагальнити досвід, закріпити знання та створити плани дій

Методи: Письмова рефлексія, вправа «Лист собі в майбутнє», круг «Що я заберу з собою?»

Очікуваний ефект: Сформована підтримувальна група, готовність до подальшої самоосвіти й допомоги іншим