

ШИФР РОБОТИ

**Цифровий
медіапростір**

Тема роботи:

**«ОСОБЛИВОСТІ РЕПРЕЗЕНТАЦІЇ АУТОІМУННИХ ЗАХВОРЮВАНЬ
У ЦИФРОВОМУ МЕДІАПРОСТОРІ ТА ЇЇ ВПЛИВ НА ФОРМУВАННЯ
СУСПІЛЬНОЇ ОБІЗНАНОСТІ»**

ЗМІСТ

ВСТУП.....	6
РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИЧНІ ЗАСАДИ ВИВЧЕННЯ РЕПРЕЗЕНТАЦІЇ МЕДИЧНОЇ ТЕМАТИКИ В ЦИФРОВОМУ МЕДІАПРОСТОРІ.....	9
1.1. Цифровий медіапростір як середовище формування суспільної поінформованості.....	9
1.2. Аутоімунні захворювання як медико-соціальний феномен та особливості їх висвітлення.....	12
1.3. Репрезентація медичних тем у цифрових медіа та механізми впливу на аудиторію.....	16
Висновки до 1 розділу.....	20
РОЗДІЛ 2. ОСОБЛИВОСТІ РЕПРЕЗЕНТАЦІЇ АУТОІМУННИХ ЗАХВОРЮВАНЬ У ЦИФРОВОМУ МЕДІАПРОСТОРІ ТА ЇЇ ВПЛИВ НА СУСПІЛЬНУ ОБІЗНАНІСТЬ.....	22
2.1. Особистий досвід взаємодії з цифровим медіапростором у контексті аутоімунного захворювання та його значення для дослідження.....	22
2.2. Тематичні, структурні та емоційні характеристики контенту про аутоімунні захворювання у цифровому середовищі.....	24
2.3. Практична модель підвищення суспільної обізнаності шляхом створення спеціалізованого цифрового ресурсу: психологічний аспект допомоги.....	32
Висновки до 2 розділу.....	36
ВИСНОВКИ.....	39
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ.....	42

ВСТУП

Актуальність дослідження. У сучасному суспільстві цифровий медіапростір став однією з головних сфер, у яких формується громадська уява про здоров'я, хворобу та різноманіття людського досвіду. Саме тут люди шукають пояснення складних медичних термінів, взаємодіють з особистими історіями інших та отримують першу емоційну підтримку, яка нерідко є більш доступною, ніж консультація фахівця.

Аутоімунні захворювання часто залишаються малопомітними у широкому інформаційному полі. Багато людей уперше дізнаються про них саме через цифрові платформи, які можуть водночас сприяти розумінню проблеми або створювати хибні уявлення. Неповні пояснення, фрагментарність інформації, поєднання наукових матеріалів з особистими переживаннями формують особливий тип медіадискурсу, що впливає на ставлення суспільства до людей із хронічними станами та на якість їх соціальної інтеграції.

Важливою складовою проблеми є й те, що цифровий простір дає можливість людям з аутоімунними захворюваннями, зокрема зі склеродермією, говорити про свій досвід відкрито. Особисті історії дозволяють переосмислити звичні уявлення про хворобу та водночас сприяють формуванню спільнот, у яких люди знаходять підтримку, обмінюються практичними знаннями й відчують свою видимість. Таке саморепрезентування змінює не лише індивідуальні способи подолання тривоги чи невизначеності, а й загальний інформаційний контекст.

Разом із тим цифровий медіапростір потребує відповідального та зваженого підходу до подання медичної інформації. Питання коректності висвітлення аутоімунних захворювань є важливим для формування обізнаності населення, адже від того, як саме висвітлено проблему, залежить рівень довіри, готовність шукати фахову допомогу, ставлення до людей, які живуть із хронічними діагнозами.

Усе це зумовлює потребу в системному аналізі репрезентації аутоімунних захворювань у цифровому медіапросторі. Дослідження має на меті не лише виявити специфіку подання цієї теми, а й зрозуміти, яким чином цифрове середовище впливає на формування суспільної обізнаності, підтримку людей, що живуть із аутоімунними станами, та створення більш інклюзивного інформаційного простору.

Джерельна база дослідження. Дослідження ґрунтується на працях українських науковців, які досліджують функціонування цифрового медіапростору, соціальні медіаплатформи та механізми формування суспільної обізнаності. У роботі використано напрацювання Н. Білан, І. Гамрецького, А. Каверіної, І. Динника, О. Немеш, які висвітлюють структурні та комунікаційні особливості мережевих платформ і визначають їхній вплив на соціальні процеси.

Важливою частиною джерельної бази стали роботи Л. Гуляєвої, Я. Головка, Г. Філь та Т. Семигіної, у яких представлено проблематику інклюзії, видимості та цифрової участі людей з інвалідністю. Питання інтернетсоціалізації та взаємодії особистості з медіасередовищем розкриваються у працях З. Борисенко та Л. Гавришака, що дозволяє простежити психологічні та соціокультурні аспекти цифрової комунікації.

Для змістового осмислення теми важливими є матеріали П. Ігнатовича, Е. Птака та Н. Чекальської, присвячені аутоімунним захворюванням, а також кваліфікаційне дослідження Т. Міцул, у якому розглядаються психологічні особливості пацієнтів з такими станами. Доповнюють джерельну базу нормативні, освітні та практикоорієнтовані матеріали, що містять рекомендації щодо подання інформації про здоров'я та забезпечення інклюзивних підходів у медіакомунікації.

Об'єктом дослідження є репрезентація аутоімунних захворювань у цифровому медіапросторі.

Предметом дослідження є особливості подання інформації про аутоімунні захворювання в соціальних мережах.

Мета дослідження полягає у всебічному аналізі репрезентації аутоімунних захворювань у цифровому медіапросторі та визначенні її впливу на формування поінформованості й соціального сприйняття цих станів.

Відповідно мети було визначено наступні **завдання**:

1. Проаналізувати теоретичні підходи до вивчення цифрового медіапростору та визначити його роль у формуванні суспільної обізнаності щодо медичних тем.
2. Дослідити особливості репрезентації аутоімунних захворювань у цифровому медіасередовищі з урахуванням особистого досвіду взаємодії з інформаційним простором.
3. Розробити та обґрунтувати практичну модель підвищення суспільної обізнаності через створення спеціалізованого цифрового ресурсу.

Методи дослідження охоплюють теоретичні та емпіричні підходи, що забезпечують цілісне вивчення репрезентації аутоімунних захворювань у цифровому медіапросторі. Використано аналіз, синтез, узагальнення й систематизацію наукових джерел для обґрунтування комунікаційних особливостей мережевих платформ та специфіки подання медичних тем. Емпіричну основу становили контент-аналіз цифрових ресурсів і соціальних мереж, автоетнографічне дослідження власного досвіду взаємодії з інформаційним простором у контексті аутоімунного захворювання, спостереження за практиками користувачів тематичних онлайн-спільнот.

Практичне значення дослідження. Практичне значення дослідження полягає в тому, що його результати можуть бути використані для підвищення якості подання інформації про аутоімунні захворювання у цифровому медіапросторі та розвитку більш чутливих і відповідальних комунікаційних підходів. Створений у межах роботи цифровий ресурс може слугувати інструментом інформування та підтримки людей з аутоімунними станами, а також прикладом ефективної медіапрактики для фахівців, які працюють у сфері соціальних комунікацій, охорони здоров'я та інклюзивної взаємодії.

РОЗДІЛ 1

ТЕОРЕТИЧНІ ЗАСАДИ ВИВЧЕННЯ РЕПРЕЗЕНТАЦІЇ МЕДИЧНОЇ ТЕМАТИКИ В ЦИФРОВОМУ МЕДІАПРОСТОРІ

1.1. Цифровий медіапростір як середовище формування суспільної поінформованості

Актуальність вивчення цифрового медіапростору зумовлена тим, що саме він дедалі активніше визначає способи отримання людьми інформації та інтерпретації соціально значущих явищ. У сучасному світі медіаспоживання поступово зміщується у бік онлайн-форматів, де інформація не лише стає доступнішою, а й набуває нових значень завдяки швидкості поширення, персоналізованим механізмам добору контенту та активній участі аудиторії у процесі його створення. Цифрове середовище перетворюється на простір, у якому знання не передається лінійно, а формується у взаємодії, доповнюється особистими історіями, емоційним контекстом і соціальними смислами.

Саме тому аналіз цифрового медіапростору є важливим для розуміння того, як у свідомості користувачів вибудовується уявлення про події, соціальні практики й медичні теми, що потребують точності, людяності та відповідального підходу. У цих умовах цифрові платформи стають не просто технічним інструментом комунікації, а впливовим соціокультурним середовищем, яке формує колективні смисли та впливає на рівень суспільної поінформованості.

Як зазначає Н. Білан, цифрові медіаплатформи формують нову модель суспільної комунікації, у якій знання стає доступним широким групам населення, а інформаційні потоки характеризуються високою швидкістю та гнучкістю структурних форм [1, с. 29]. На її думку, така трансформація інформаційного простору спричиняє зміщення ролей між суб'єктами комунікації, оскільки кожен користувач отримує можливість не лише споживати інформацію, а й активно впливати на її циркуляцію та

інтерпретацію. Це змінює традиційну вертикаль медіавпливу, відкриваючи простір для багатоголосся та диверсифікації поглядів, що особливо важливо у сферах, які потребують точності, чутливості та міждисциплінарного осмислення.

Розширення участі аудиторії у створенні й поширенні змісту водночас підсилює відповідальність цифрового медіапростору за якість інформації. Усе більше людей звертається до соціальних платформ у пошуках відповідей на складні питання, пов'язані зі здоров'ям, особистим досвідом хвороби чи підтримкою вразливих груп. Тому аналіз особливостей функціонування цього середовища є не лише технологічною вимогою, а й необхідною умовою для розуміння того, як у свідомості користувачів формуються уявлення про медичні та соціально чутливі теми, включаючи аутоімунні захворювання. Саме від того, як вони представлені у цифровому медіапросторі, залежить якість суспільної поінформованості, емоційний фон обговорень та спроможність людей знаходити підтримку у складних життєвих ситуаціях.

На думку А. Каверіної, цифровий медіапростір є багаторівневою системою, що поєднує технологічні, соціальні та комунікаційні виміри, а отже, впливає не лише на обсяг доступної інформації, а й на способи її осмислення [13, с. 70]. Дослідниця акцентує, що соціальні медіа створюють нові механізми взаємодії між учасниками комунікації, де кожен користувач може одночасно виступати як виробник, інтерпретатор і поширювач інформації. Це змінює традиційну ієрархію джерел і формує більш горизонтальну модель знань.

Ми погоджуємося з думкою І. Динника про те, що соціальні мережі мають значний потенціал впливу на процеси суспільного розвитку, оскільки вони не лише поширюють інформацію, а й моделюють громадські настрої та посилюють видимість певних соціальних груп [12, с. 65]. Такий підхід дозволяє розглядати цифровий медіапростір не як нейтральне середовище, а як активного учасника соціальної взаємодії, який формує контексти, інтерпретаційні рамки та емоційний тон публічних дискусій.

На наш погляд, ця теза набуває особливого значення у сфері медичної комунікації, де суспільне сприйняття проблеми часто формується не на основі професійних знань, а через особисті історії, популярні наративи та візуальні образи, що поширюються в цифрових мережах. Саме тому теми, пов'язані з хронічними та аутоіммунними захворюваннями, потребують не лише фактологічної коректності, а й чутливого підходу до способів подання інформації. Вплив соціальних медіа на формування уявлень про такі стани стає багатовимірним: вони можуть як підтримувати розуміння й солідарність, так і відтворювати спрощення чи емоційні перекоси, якщо контент подається без належної відповідальності.

Ми вважаємо, що цифровий простір, з його поєднанням інституційних джерел і користувацьких наративів, створює особливу сферу, у якій формуються уявлення про вразливі групи. У цьому сенсі вплив соціальних мереж важливо осмислювати не лише через їх інформаційну функцію, а й через здатність змінювати ставлення до людей, які живуть з аутоіммунними захворюваннями, робити їхній досвід видимим і зрозумілим. Це підсилює необхідність відповідального дискурсу, адже від форми подання інформації залежить якість суспільної поінформованості та рівень емпатії до людей із такими діагнозами.

Поглиблений внесок у розуміння цифрового середовища роблять З. Борисенко та Л. Гаврищак, які підкреслюють, що інтернетсоціалізація змінює взаємодію людини з інформацією, трансформує самоусвідомлення, а також впливає на формування ідентичності в умовах онлайн-комунікації [3, с. 8]. На їхню думку, цифрове середовище є не лише інструментом поширення знань, але й соціальним середовищем, де відбувається проживання й осмислення досвіду, у тому числі досвіду хвороби.

Вагомим є й внесок Л. Гуляєвої та Я. Головка, які розглядають соціальні медіа як важливий ресурс інклюзивної комунікації. Дослідники підкреслюють, що цифровий простір може посилювати видимість вразливих груп і сприяти подоланню їх інформаційної невидимості [7, с. 260]. Саме завдяки цифровим

платформам люди з інвалідністю та хронічними захворюваннями отримують можливість представляти свій досвід, формувати спільноти взаємопідтримки та впливати на суспільний дискурс.

Не менш цінною є думка О. Немеш, яка розглядає віртуальну діяльність особистості як динамічний процес, що включає емоційні, когнітивні й соціальні компоненти [15, с. 112]. Дослідниця підкреслює, що інтенсивність цифрової взаємодії впливає на глибину засвоєння інформації та сприяє формуванню власної “цифрової картини світу”, яка нерідко стає основою для прийняття особистих рішень, зокрема у сфері здоров’я.

Окремої уваги потребує позиція Л. Гуляєвої та Т. Семигіної, які наголошують, що цифрові платформи мають не лише інформаційний, а й соціально-підтримувальний потенціал, адже забезпечують простір, де люди можуть знайти відповіді, яких не вистачає у формальних джерелах [11, с. 75]. Їхні дослідження демонструють, що цифровий медіапростір є важливим середовищем для формування довіри до інформації у сфері здоров’я та подолання стигматизації.

Усі зазначені підходи засвідчують, що цифровий медіапростір є складним соціокомунікаційним середовищем, яке формує суспільну поінформованість завдяки поєднанню доступності інформації, швидкості її поширення та можливості включеності користувачів у спільний дискурс. Саме тому його аналіз є необхідним для глибокого розуміння того, як суспільство сприймає медичні теми та яким чином цифрові медіа впливають на видимість і розуміння аутоімунних захворювань.

1.2. Аутоімунні захворювання як медико-соціальний феномен та особливості їх висвітлення

Аутоімунні захворювання становлять багатовимірний медико-соціальний феномен, у якому фізіологічні, психологічні та соціальні аспекти переплітаються у складну структуру щоденного досвіду людини. З медичної

точки зору ці стани виникають унаслідок помилкової реакції імунної системи, що починає атакувати власні тканини організму, спричиняючи хронічне запалення, прогресуючі зміни у функціонуванні органів і тривале погіршення самопочуття. Проте їхнє значення виходить за межі суто біологічного процесу, оскільки людині з аутоімунним діагнозом доводиться переосмислювати спосіб життя, адаптувати звичні соціальні ролі й вибудовувати нові стратегії взаємодії з оточенням.

Як зазначають П. Ігнатович, Е. Птак та Н. Чекальська, однією з ключових проблем у сфері аутоімунних захворювань є їх недостатня публічна видимість, що зумовлює низький рівень суспільної обізнаності щодо природи, перебігу та можливих наслідків цих станів [9, с. 14]. Автори наголошують, що брак інформації сприяє появі страхів та хибних уявлень, які можуть ускладнювати як процес діагностики, так і подальшу соціальну взаємодію людини з оточенням. У цьому контексті важливо підкреслити, що інформаційна невидимість призводить до того, що значна частина суспільства сприймає аутоімунні хвороби як рідкісні або незрозумілі явища, хоча їх поширеність у світі стабільно зростає.

Ми погоджуємося з позицією Т. Міцул, яка підкреслює, що аутоімунні захворювання мають виразний психологічний вимір, адже людина стикається не лише з фізичним болем чи функціональними обмеженнями, а й із переживанням тривалої невизначеності, зниженням енергії та змінами зовнішнього вигляду, що часто впливають на самооцінку та соціальну поведінку [10, с. 27].

Згідно з дослідницею, важливо враховувати, що хронічний перебіг захворювання формує специфічний досвід, який поєднує фізичні симптоми, емоційні реакції та соціальні наслідки. Саме тому адекватне висвітлення цієї теми є необхідною умовою підтримки людей, які зіштовхнулися з такими діагнозами.

Особливості висвітлення аутоімунних захворювань у публічному просторі тісно пов'язані з тим, що ці стани часто не мають виразних зовнішніх

симптомів, а їх перебіг є неоднорідним. Це ускладнює комунікацію в медіа, адже потребує делікатного й точного пояснення механізмів хвороби, її впливу на повсякденність та особистий досвід.

Як зазначають Л. Гуляєва та Я. Головка, медіарепрезентація вразливих груп нерідко визначає те, як суспільство сприймає їхню ситуацію, чи бачить їх активними учасниками соціальних процесів, чи, навпаки, віддаленими або маргіналізованими [8, с. 110]. На думку дослідників, цифрове середовище створює унікальні можливості для видимості груп, досвід яких раніше залишався непоміченим, проте цей простір водночас здатний відтворювати застарілі уявлення та віддаляти реальне розуміння проблеми, якщо матеріали подаються фрагментарно або емоційно недобалансовано. Саме тому питання коректності та інклюзивності репрезентації аутоімунних захворювань є надзвичайно важливим.

Приклади стереотипізації у цифрових медіа стосовно медичних тем є достатньо поширеними. Так, у контексті аутоімунних хвороб нерідко зустрічається тенденція зображувати людей із такими діагнозами виключно як «слабких», «пасивних» або таких, що постійно потребують опіки. Подібні уявлення зводять різноманітність досвіду до одномірного образу, ігноруючи той факт, що значна частина людей з аутоімунними станами веде активне соціальне та професійне життя, долаючи труднощі, не завжди помітні зовні. У випадку склеродермії поширеним стереотипом є уявлення про те, що хвороба неминуче позбавляє людину працездатності або можливості соціальної участі. Така спрощена репрезентація може посилювати ізоляцію, оскільки позбавляє суспільство можливості побачити реалістичну картину життя з аутоімунним діагнозом.

Інший тип стереотипізації пов'язаний з надмірною медикалізацією, коли увагу зосереджують виключно на симптомах та лікуванні, ігноруючи психологічний та соціальний виміри. У такому разі людину зводять до набору діагностичних категорій, позбавляючи її суб'єктності та досвіду, який виходить за межі медичного дискурсу. Це стосується, наприклад,

інтерпретацій, у яких аутоімунні стани асоціюються лише з болем чи обмеженнями, хоча особисті історії часто включають і ресурси, і стратегії подолання, і досвід пошуку підтримки.

Ми вважаємо, що ці приклади демонструють важливість інклюзивного підходу до висвітлення аутоімунних захворювань у цифровому медіапросторі. Інклюзивність у цьому випадку означає не лише коректне використання термінології, а й надання голосу самим людям із таким досвідом, показ реального різноманіття життєвих стратегій та взаємодій, які вони створюють. Цифрові медіа мають потенціал стати простором, де поєднуються професійні матеріали та особисті наративи, що в сукупності сприяють формуванню більш точного та емпатійного розуміння.

Позиція Л. Гуляєвої та Я. Головка є важливою й у контексті того, що інклюзивний підхід передбачає відмову від патерналістських моделей подання інформації. Сучасний медіапростір має демонструвати не лише труднощі, а й суб'єктну активність людей з аутоімунними станами, їхні способи підтримувати якість життя, долати соціальні бар'єри та брати участь у громадському житті [8]. Таким чином репрезентація стає не лише інформаційною, а й соціально значущою, оскільки допомагає суспільству бачити вразливі групи у їхній багатовимірності.

Ми погоджуємося з тим, що інклюзивне висвітлення аутоімунних захворювань у цифровому середовищі здатне сприяти формуванню більш толерантного та уважного ставлення до людей, які живуть із такими станами. Воно зменшує ризики стигматизації, забезпечує можливість знайти підтримку та формує простір для діалогу, у якому важливими стають не лише симптоми хвороби, а й людські історії, емоції й досвід взаємодії зі світом.

Потрібно зауважити, що саме через складність та багатовимірність аутоімунних захворювань особливо важливим є їх коректне й гуманізоване висвітлення у цифровому середовищі. Суспільна поінформованість формується не лише за рахунок фактів, а й через інтерпретації, візуальні образи, наративи, інтонації та способи подання досвіду. У цьому сенсі

медіапростір здатний створювати умови для солідарності, підтримки та розуміння, але так само може формувати хибні уявлення, якщо інформація подана поверхово або з емоційними перекосами.

Отже, аутоімунні захворювання постають як комплексний медико-соціальний феномен, який потребує чутливого, точного та відповідального висвітлення. Від якості комунікації залежить не лише рівень суспільної обізнаності, а й можливість людей з такими діагнозами відчувати себе видимими, почутими та підтриманими у цифровому та соціальному середовищі.

1.3. Репрезентація медичних тем у цифрових медіа та механізми впливу на аудиторію

Репрезентація медичних тем у цифрових медіа є складним процесом, у якому поєднуються інформаційні, емоційні й соціокультурні чинники. Цифрові платформи не лише транслюють зміст, а й формують контексти його сприймання, визначаючи, на які елементи аудиторія звертає увагу, які інтерпретації вважає переконливими та яким джерелам довіряє.

Як підкреслює А. Каверіна, соціальні медіа забезпечують нові умови для комунікації, у яких інформація поширюється не вертикально, а горизонтально, що створює можливості для широкого залучення користувачів до виробництва змісту [13, с. 70]. У таких умовах медичні теми набувають особливої чутливості, адже вони потребують точності викладу та водночас мають значний емоційний вплив.

На думку З. Борисенко та Л. Гаврищака, медіапростір формує нові способи осмислення здоров'я й хвороби, оскільки цифрова комунікація включає елементи персональної ідентифікації, самопрезентації та взаємного впливу користувачів [3, с. 9]. Дослідники зазначають, що взаємодія в онлайнових середовищах має водночас пізнавальний і соціально-психологічний характер, а отже, репрезентація медичних тем повинна

враховувати не лише інформацію про захворювання, а й реакції, емоційні потреби та очікування аудиторії. Ми повністю розділяємо це твердження, оскільки цифрове середовище нерідко стає першим джерелом інформації для людини, яка зіткнулася з симптомами або нещодавнім діагнозом.

Особливо значущим є вплив соціальних мереж на формування суспільної думки щодо медичних питань. І. Динник наголошує, що цифрові платформи не лише транслюють інформацію, а й активно моделюють громадські настрої та визначають напрям розвитку суспільних дискусій [12, с. 66]. Це означає, що репрезентація медичних тем у цифровому середовищі має потенціал як підтримувати адекватне розуміння проблем, так і спотворювати їх, залежно від того, яким є зміст повідомлень, хто їх поширює та у якому контексті вони подаються. Особливої уваги потребують теми, пов'язані з хронічними й аутоімунними станами, оскільки вони часто інтерпретуються фрагментарно та емоційно перебільшено, що створює передумови для формування хибних уявлень.

Важливим чинником впливу є алгоритмічне середовище цифрових платформ. Алгоритми соціальних мереж підсилюють ті повідомлення, які викликають більше реакцій, а отже, у медичному дискурсі нерідко домінує контент, який провокує емоційний відгук, а не той, що надає збалансовану й достовірну інформацію. Це може спричиняти поширення узагальнень, сенсаційних інтерпретацій чи надмірної драматизації. Такі особливості інформаційної селекції особливо небезпечні у випадку аутоімунних захворювань, де недостатня видимість поєднується з високою ймовірністю хибних висновків про причини хвороби, її перебіг чи прогноз.

Репрезентація медичних тем у цифровому просторі також має виразний інклюзивний вимір. На думку Л. Гуляєвої та Я. Головка, соціальні мережі створюють середовище, у якому досвід вразливих груп може бути представлений відкрито, багатовимірно та наближено до реальних життєвих обставин, за умови, що комунікація здійснюється відповідально й уважно [8, с. 118]. Така репрезентація сприяє не лише поширенню інформації, а й появі

простору, де люди, які живуть із хронічними або рідкісними захворюваннями, отримують можливість говорити власним голосом, формувати спільноти та долати бар'єри непорозуміння.

Ми погоджуємося з тим, що інклюзивне подання медичних тем, зокрема аутоімунних захворювань, є критично важливим для подолання стигматизації та упереджень. У цифровому середовищі стигма нерідко виникає тоді, коли інформація подається фрагментарно або поверхово, що сприяє появі узагальнених образів, які не відповідають реальному досвіду людей. Наприклад, у соціальних мережах поширеним є стереотип, що люди з аутоімунними захворюваннями є «слабкими» чи «непрацездатними», що ігнорує різноманітність життєвих сценаріїв, які демонструють активність, професійну реалізацію й адаптаційні стратегії. Інший стереотип пов'язаний із сприйняттям хронічної хвороби як суцільно драматичного досвіду, тоді як багато пацієнтів акцентують на ресурсах, внутрішній стійкості та підтримці, яку вони здобувають через цифрові спільноти.

Інклюзивний підхід передбачає відмову від редукційних образів та врахування реальної різноманітності досвідів. Це означає, що в медіа мають бути представлені не лише медичні факти, але й емоційні, соціальні та особистісні аспекти життя людини з діагнозом. Важливим є демонстрування життєвих стратегій, які застосовують люди з аутоімунними станами, зокрема пошук підтримки, використання цифрових інструментів для самоорганізації, участь в інформаційно-просвітницьких кампаніях і розвиток онлайн-спільнот, заснованих на взаємодопомозі. Завдяки такому підходу цифровий простір формує не лише інформування, а й соціальну присутність і активну участь людей з хронічними діагнозами.

Щоб систематизувати форми інклюзивної репрезентації медичних тем, подаємо таблицю 1, яка відображає найбільш поширені цифрові практики та їхній вплив на аудиторію.

Таблиця 1

*Приклади інклюзивних практик репрезентації медичних тем у
цифровому медіапросторі*

Вид кейсу	Суть репрезентації	Потенційний вплив на аудиторію	Інклюзивний ефект
Онлайн-спільноти пацієнтів (Facebook-групи, Telegram-чати)	Обмін досвідом, підтримка, практичні поради	Зменшення тривоги, формування відчуття спільності	Видимість різних форм життя з діагнозом, нормалізація досвіду
Особисті блоги людей з аутоіммунними захворюваннями	Автентичні історії, опис щоденних труднощів і успіхів	Підвищення емпатії, зменшення стигми	Демонстрація різноманітності життєвих сценаріїв
Освітні медичні сторінки та проєкти	Доступні пояснення симптомів, лікування, прогнозів	Зростання обізнаності, корекція хибних уявлень	Поширення достовірної інформації, інклюзивний дискурс
Відеоблоги та подкасти про життя з хворобою	Візуалізація досвіду, живі історії	Глибше розуміння складності стану	Персоналізація медичної теми, руйнування стереотипів
Цифрові кампанії з підвищення обізнаності (Awareness-month)	Масові флешмоби, інфографіка, освітні дописи	Швидке поширення інформації	Підсилення голосу вразливих груп

Такі кейси демонструють можливості цифрового простору не лише для інформування, а й для формування інклюзивного медіадискурсу. Завдяки ним суспільство отримує доступ до реалістичних, багатовимірних і людських історій, що сприяє подоланню стереотипів та зміцненню емпатії. Особливо важливим є те, що ці форми репрезентації дозволяють людям із аутоіммунними захворюваннями відчувати себе видимими в медіа, стати активними учасниками публічної комунікації та отримувати підтримку в цифрових спільнотах.

Таким чином, репрезентація медичних тем у цифрових медіа поєднує інформаційні, соціальні та психологічні механізми впливу на аудиторію. Сучасні цифрові платформи мають потенціал формувати якісно новий рівень суспільної поінформованості, але це можливо лише за умови відповідального, чутливого та інклюзивного подання медичних матеріалів. Глибоке розуміння

цих механізмів є ключем до створення збалансованого інформаційного середовища, здатного підтримувати людей з аутоімунними станами та сприяти формуванню більш людського й обізнаного суспільства.

Висновки до 1 розділу

У першому розділі було встановлено, що цифровий медіапростір є важливим середовищем формування суспільної поінформованості, у якому знання, емоції та соціальні смисли взаємодіють у єдиному комунікаційному потоці. Розвиток мережевих платформ змінив традиційні моделі інформування, перетворивши аудиторію з пасивного отримувача інформації на активного учасника комунікації. Саме тому аналіз цифрового простору є необхідним для розуміння того, яким чином суспільство вибудовує уявлення про соціально значущі теми, включаючи сферу здоров'я.

Аутоімунні захворювання були визначені як медико-соціальний феномен, який потребує комплексного та чутливого висвітлення. Вони не лише впливають на фізичний стан людини, а й формують довготривалі психологічні та соціальні наслідки, що зумовлює потребу в інклюзивному, відповідальному та точному поданні інформації. Аналіз наукових джерел показав, що недостатня видимість аутоімунних станів у медіапросторі часто спричиняє появу стереотипів, хибних уявлень і упереджень, які ускладнюють соціальну адаптацію людей із такими діагнозами.

У роботі було розкрито особливості репрезентації медичних тем у цифрових медіа, які включають інформаційні, емоційні та соціокультурні механізми впливу на аудиторію. Досліджено роль алгоритмічних процесів, персональних наративів, візуальних форматів і взаємодії користувачів у формуванні ставлення до медичних тем. Окрему увагу приділено інклюзивному виміру цифрової комунікації. Позиції дослідників доводять, що соціальні платформи здатні як сприяти усвідомленню складних медичних

явищ, так і посилювати стигматизацію, якщо інформація подається фрагментарно або недбалим чином.

Проаналізовані кейси показали, що цифровий медіапростір може стати середовищем, де люди з аутоімуними захворюваннями отримують підтримку, можливість висловити власний досвід і впливати на формування суспільного дискурсу. Інклюзивні практики, що передбачають представлення автентичних історій, доступне пояснення медичної інформації, створення онлайн-спільнот та цифрових просвітницьких проєктів, сприяють зміцненню емпатії та розширенню розуміння різноманітності досвіду.

Отже, репрезентація аутоімуних захворювань у цифрових медіа є багатовимірним явищем, яке поєднує наукові, соціальні та емоційні компоненти. Розуміння механізмів цифрової комунікації дозволяє визначити умови, за яких медіапростір може сприяти формуванню достовірної, чутливої та інклюзивної інформаційної культури. Саме це створює підґрунтя для подальшого аналізу впливу цифрових платформ на особистий досвід людей з аутоімуними захворюваннями та реалізацію практичних ініціатив, спрямованих на підвищення суспільної обізнаності.

РОЗДІЛ 2

ОСОБЛИВОСТІ РЕПРЕЗЕНТАЦІЇ АУТОІМУННИХ ЗАХВОРЮВАНЬ У ЦИФРОВОМУ МЕДІАПРОСТОРІ ТА ЇЇ ВПЛИВ НА СУСПІЛЬНУ ОБІЗНАНІСТЬ

2.1. Методологічні засади аналізу цифрового контенту та використання елементів автоетнографічного підходу

Підґрунтям для вибору теми дослідження став особистий досвід життя з аутоімунним захворюванням – системною склеродермією, діагностованою у 2019 році. Хронічний характер цього стану, емоційні та соціальні виклики, пов’язані з проходженням тривалого лікування, а також необхідність постійної адаптації до змін у фізичному самопочутті зумовили потребу в достовірних, доступних і чутливих інформаційних джерелах. У цих умовах цифровий медіапростір став не лише джерелом знань, а й середовищем підтримки, де можливим виявилось віднайти досвід людей з подібними станами, отримати поради, психологічну опору та відчутти присутність спільноти. Саме ця особиста перспектива визначила необхідність поєднання традиційних дослідницьких підходів із елементами автоетнографії, що дозволяє включити у дослідження не лише об’єктивний аналіз, а й рефлексивний вимір особистої взаємодії з цифровими платформами.

«Коли мені у 2019 році вперше поставили діагноз – системна склеродермія – я зіткнулася з відчуттям майже повної інформаційної порожнечі. У відкритому цифровому просторі я знаходила переважно офіційні медичні описи, складні клінічні терміни та прогнози, сформульовані в тривожній або песимістичній тональності. Я шукала не лише медичні дані, а передусім підтримку – інформацію про те, як інші люди переживають цей діагноз, як справляються з емоційними труднощами, як зберігають соціальні контакти, будують свій щоденний побут і пристосовуються до фізичних змін. Але цього майже не було.

Мені бракувало досвіду інших, бракувало людських історій, які могли б показати, що життя зі склеродермією не зводиться лише до симптомів і прогнозів. Не було простору, де я могла б знайти психологічну підтримку або хоча б зрозуміти, що мої страхи й переживання не унікальні. Відсутність інформації про соціалізацію, самодопомогу, адаптацію та спільноти посилювала відчуття ізоляції. Я відчувала, що опинилася в ситуації, де медичних фактів багато, але людського виміру хвороби – майже немає. Саме цей досвід і став причиною того, що я звернулася до автоетнографічного підходу в дослідженні».

Методологічна основа розкриття проблеми ґрунтується на застосуванні контент-аналізу, який дає змогу системно вивчити тематику, структуру та способи подання інформації у цифрових медіа. Контент-аналіз забезпечує можливість ідентифікувати ключові наративи, що використовуються під час висвітлення аутоімунних захворювань, визначити їхню частотність, виявити домінантні образи та прослідкувати, які типи повідомлень викликають найбільший резонанс у спільнотах. Крім того, цей метод дозволяє порівняти офіційні медичні матеріали з користувацькими історіями, що є важливим для виявлення дисбалансів між експертними знаннями та повсякденними переживаннями людей із хронічними хворобами.

Важливою складовою методології є використання принципів якісного аналізу цифрових практик. Йдеться про уважне вивчення комунікативних стратегій, емоційної тональності матеріалів, візуальних засобів та способів взаємодії аудиторії з контентом. Такий аналіз дозволяє глибше зрозуміти, як формуються спільноти підтримки, яким чином інформація впливає на самоідентифікацію та на які елементи цифрової комунікації найчастіше реагують користувачі, що живуть із хронічними станами. Завдяки цьому стає можливим оцінити не лише зміст медіаповідомлень, а й ті механізми, через які формується емоційне сприйняття та ступінь довіри до джерела.

Автоетнографічний підхід відіграє особливу методологічну роль, оскільки дозволяє інтегрувати у дослідження досвід людини, яка зсередини

переживає аутоімунне захворювання та одночасно є активною користувачкою цифрових медіа. Застосування цього підходу забезпечує включення рефлексії щодо власних пошуків інформації, взаємодії з тематичними онлайн-спільнотами, переживання підтримки або її відсутності, а також спостереження за тим, як цифровий простір впливає на почуття безпеки, довіри та можливість будувати стратегії самодопомоги. Автоетнографія у цьому контексті не замінює науковий аналіз, а доповнює його, даючи змогу зрозуміти, що стоїть за цифровими повідомленнями з точки зору людини, яка щоденно перебуває у взаємодії з медіаконтентом, пов'язаним із власним станом здоров'я.

Поєднання контент-аналізу, якісного аналізу цифрових практик та автоетнографічного підходу забезпечує дослідженню багатовимірність, дозволяючи врахувати як структурні характеристики медіапростору, так і особистісний вимір взаємодії з ним. Такий методологічний синтез дає можливість не лише окреслити загальні тенденції висвітлення аутоімунних захворювань у цифрових медіа, але й побачити їхню значущість очима людини, для якої ця інформація є частиною щоденного життя, опори та адаптації.

2.2. Тематичні, структурні та емоційні характеристики контенту про аутоімунні захворювання у цифровому середовищі

Аналіз цифрового контенту, пов'язаного з аутоімунними захворюваннями, продемонстрував неоднорідність тем, структурних особливостей та емоційних інтонацій, які формують загальний образ цих станів у сприйнятті користувачів. Цифровий простір, який водночас є джерелом інформації та середовищем соціальної взаємодії, створює багатопланове поле, у якому медичні знання переплітаються з індивідуальними історіями, фрагментами емоційного досвіду та культурними уявленнями про хворобу.

Однією з ключових тематичних характеристик є домінування медичного дискурсу. Значна частина інтернет-матеріалів подає аутоімунні захворювання у форматі клінічних описів, симптоматичних переліків та загальних патогенетичних пояснень. Цей тип контенту є структурованим, інформативним і побудованим за принципом «симптом – діагностика – ризики – лікування». Однак у ньому майже відсутній психологічний і соціальний вимір. Така структурна одноманітність сприяє формуванню образу захворювання як переважно медичної проблеми, без урахування того, що аутоімунні стани мають глибокі наслідки для емоційного благополуччя, соціальної участі та ідентичності людини.

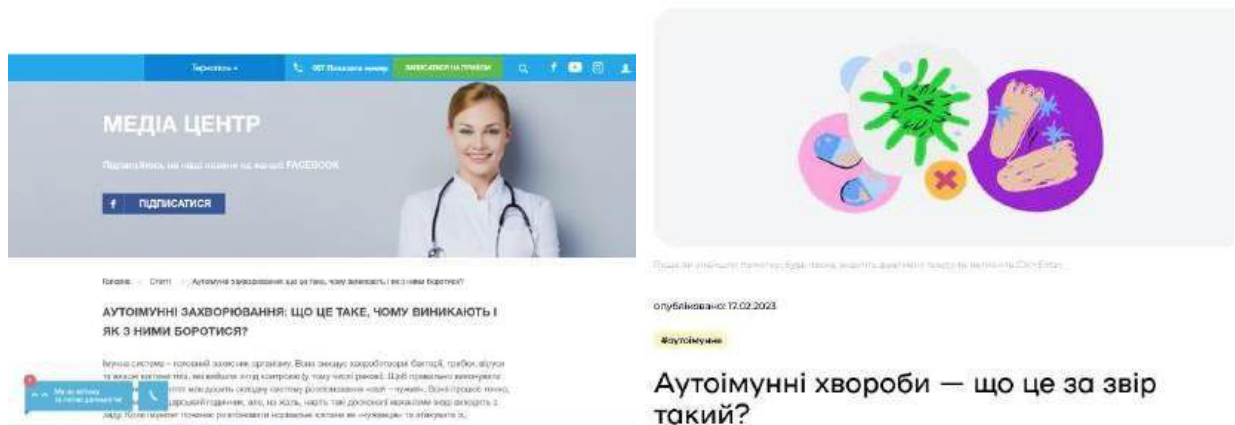


Рис. 2.1. Приклади інформаційних повідомлень в мережі Інтернет

Окремо виділяється контент, створений лікарями для широкої аудиторії в таких мережах, як YouTube, Facebook, Instagram (рис. 2.2.)

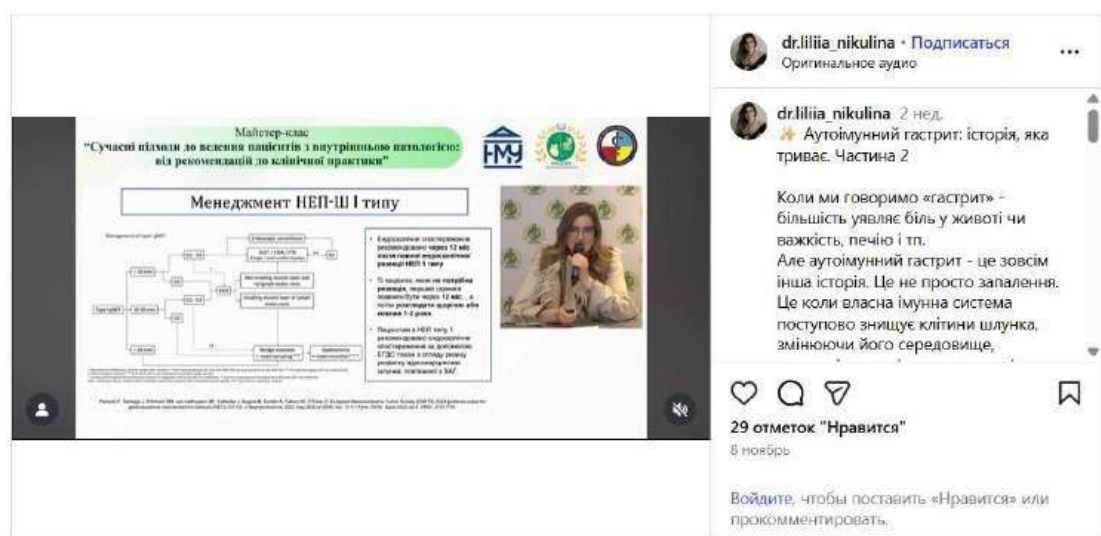


Рис. 2.2. Онлайн майстер-клас

Поруч із офіційною медичною інформацією існує контент, створений користувачами, – особисті історії, щоденники, розповіді про щоденні труднощі, фото- та відеонаративи, у яких люди діляться власними переживаннями. Цей тип контенту має більш виразну емоційну інтонацію, а його структура часто неформальна і подається в оповідній формі. Він відображає прагнення людей знайти спільноту, зменшити відчуття ізоляції та надати голос своєму досвіду. Водночас такі матеріали нерідко носять епізодичний характер – публікації з’являються несистемно, а їхня інформативність та рівень деталізації залежать від особистої готовності авторів ділитися досвідом.

У процесі аналізу було виокремлено кілька типів емоційних тональностей, які формують сприйняття аутоімунних захворювань у цифровому середовищі. Перший тип – тривожно-песимістичний, характерний для багатьох медичних ресурсів і форумів.

У ньому домінують складні терміни, прогностичні ризики та акценти на невиліковності й прогресуванні хвороби. Такий контент може мати непередбачувані психологічні наслідки, особливо для користувачів, які щойно отримали діагноз і перебувають у стані невизначеності. Другий тип – підтримувально-емпатійний, властивий особистим блогам та тематичним спільнотам. Тут емоційна тональність м’яка, спрямована на розуміння, співпереживання та пошук ресурсів. Саме цей контент частіше сприяє стабілізації емоційного стану та підсилює відчуття приналежності до спільноти.

Окреме місце займає мотиваційно-ресурсний контент, який містить поради щодо адаптації, психоемоційної підтримки, догляду за собою, організації повсякденного життя та збереження соціальної активності. Його структура здебільшого побудована на практичних рекомендаціях та особистих висновках, які можуть бути цінними для людей, що шукають орієнтири після постановки діагнозу. Проте таких матеріалів суттєво менше, ніж контенту медичного чи емоційно-оповідного характеру. Саме ця нестача практично

спрямованої інформації була відчутною і для автора дослідження, який, перебуваючи у стані пошуку підтримки, стикався переважно з даними про симптоми й ускладнення, але не про способи життя з хворобою.

Соціальна мережа **Facebook** є одним із провідних майданчиків для обміну інформацією про здоров'я, пошуку підтримки та формування тематичних спільнот. Саме ця платформа стала одним із ключових джерел даних для контент-аналізу, оскільки її структура, алгоритмічні механізми та формат комунікації створюють умови для поєднання офіційної інформації, особистих історій та взаємодії користувачів між собою.

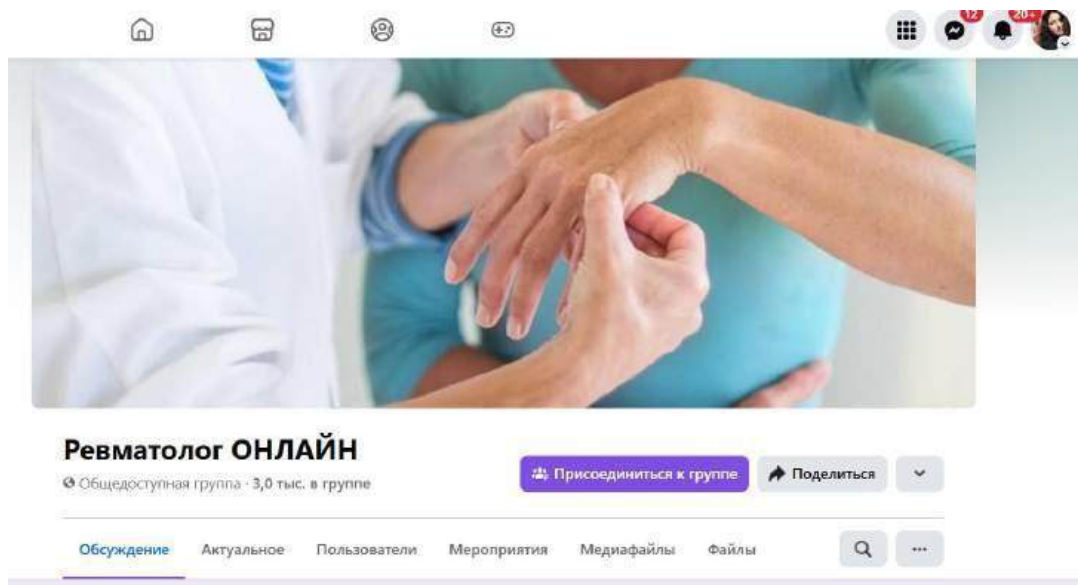


Рис. 2.3. Група підтримки та допомоги хворим на аутоімунні захворювання

1. Тематичні особливості контенту

Аналіз публікацій на Facebook свідчить про наявність кількох домінантних тематичних блоків:

❖ **Медичні пояснення та інформаційні дописи.** Це матеріали, які містять опис симптомів, діагностичних критеріїв, методів лікування, клінічних досліджень та прогнозів. Вони переважно репостяться зі сторінок медичних центрів або спеціалізованих порталів формують переважно *інформативний, але сухий* дискурс. Основний недолік такого контенту полягає у відсутності психологічного й соціального виміру.

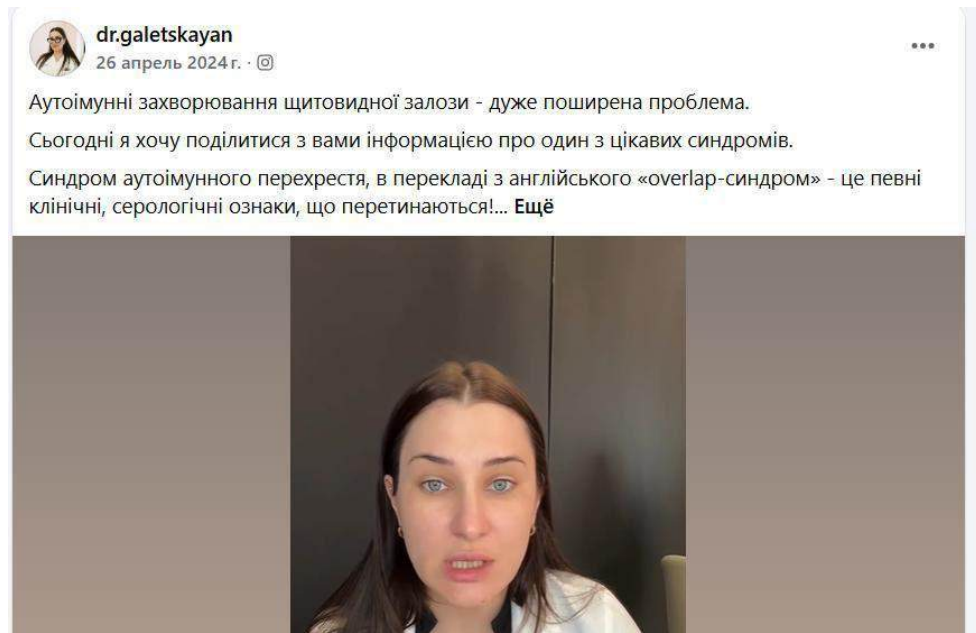


Рис. 2.4. Коментарі лікарів-ревматологів

❖ **Особисті історії користувачів.** Це один із найбільш емоційних і значущих тематичних блоків. Публікації містять описи життєвих обставин після постановки діагнозу, етапів лікування, переживань, успіхів і невдач. Стиль таких дописів здебільшого оповідний, індивідуалізований, з високим рівнем емоційної відвертості. Саме цей контент створює відчуття спільності та підтримки.

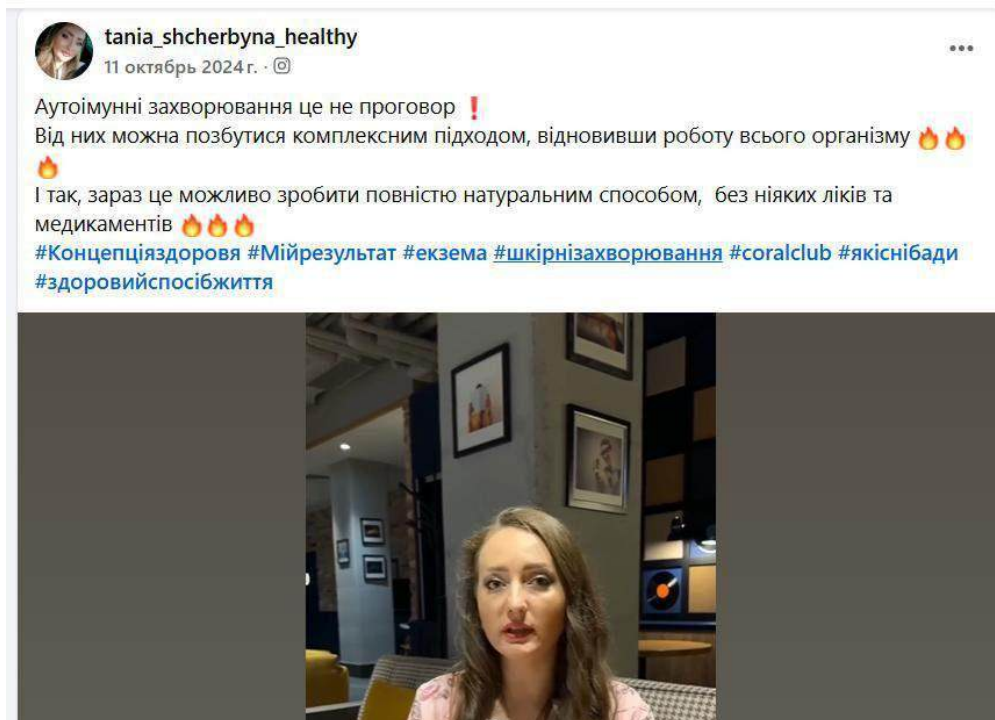


Рис. 2.5. Особиста історія боротьби з хворобою

❖ **Групи взаємодопомоги та інформування.** У Facebook існують закриті й відкриті групи, присвячені аутоімунним станам. Тут користувачі ставлять запитання, діляться досвідом, обговорюють лікарів і препарати, просять поради щодо побутових та емоційних труднощів. Такі групи формують «горизонтальні» мережі підтримки.

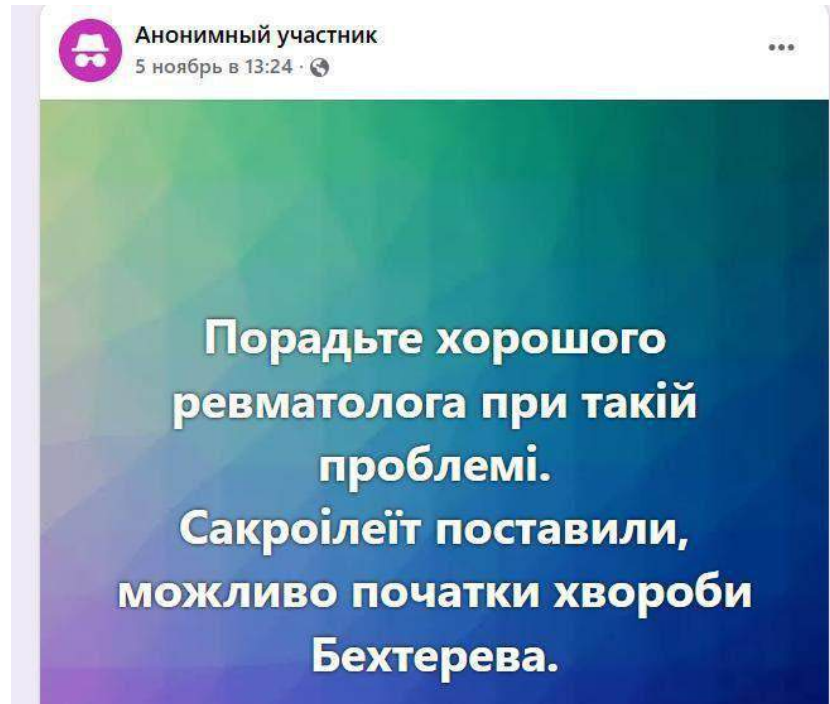


Рис. 2.6. Запит про допомогу від учасника групи

❖ **Ресурсно-орієнтовані дописи.** Сюди належать поради щодо самодогляду, адаптації, організації повсякденного життя, пошуку фахової допомоги. Вони зустрічаються рідше, але мають значний практичний вплив.

Під час аналізу цифрового середовища окрему увагу було приділено пошуку психоемоційного контенту – дописів, у яких акцент робиться на переживаннях, що супроводжують аутоімунні захворювання: страх, розгубленість, хронічна втома, емоційне виснаження, пошук смислів та внутрішніх ресурсів. Матеріали цього типу мають особливу цінність для людей, які щойно отримали діагноз, оскільки дозволяють побачити, що їхні емоційні реакції є природною частиною процесу адаптації та не є ознакою слабкості чи «неправильної» поведінки.

Проте в межах проведеного контент-аналізу психоемоційний контент **практично не був виявлений**. У більшості публікацій домінували або

медичні описи захворювання, або фрагментарні особисті історії, що не містили розгорнутого емоційного складника. Дописи, спрямовані на рефлексію власних переживань, осмислення психологічних труднощів чи пошук способів емоційної підтримки, траплялися поодинокі й не формували виокремленого дискурсивного поля. Відсутність такого контенту посилює інформаційну нерівність, адже саме емоційні й психологічні аспекти є центральними для процесу прийняття діагнозу та подальшої адаптації.

Це свідчить про те, що цифровий медіапростір, попри свою багатофункційність, поки що не забезпечує достатнього відображення емоційного виміру життя людей з аутоімуними захворюваннями. Саме ця прогалина і стала одним із ключових мотивів для створення авторського інклюзивного інформаційного ресурсу, який передбачає включення психологічної підтримки та можливості для безпечного висловлення переживань.

2. Структурні особливості контенту

Структура всієї інформації у Facebook є фрагментованою. Платформа містить:

- ❖ *короткі дописи з особистими переживаннями, які користувачі публікують емоційно й спонтанно;*
- ❖ *довші інформаційні статті, які зазвичай репостять із зовнішніх ресурсів;*
- ❖ *коментарі, що часто містять не менше інформації, ніж сам допис, і можуть формувати окремі дискурсивні лінії;*
- ❖ *відео та прямі ефіри, у яких користувачі діляться досвідом лікування, обговорюють результати аналізів, демонструють зміни у самопочутті.*

Такий структурний ландшафт створює одночасно можливість для живої взаємодії та ризик інформаційної перенасиченості. Одна й та сама тема може бути представлена десятками коротких фрагментів, які не завжди узгоджені між собою.

3. Емоційні характеристики контенту

Емоційний тон публікацій у Facebook щодо аутоімунних захворювань можна умовно поділити на три групи:

- ❖ Тривожно-песимістичні дописи. Часто пов'язані з обговоренням ускладнень, страхом перед лікуванням, самотністю, невідомістю. Ці дописи можуть бути дуже щирими, але містять ризик «тривожного зараження» аудиторії.

- ❖ Підтримувально-емпатійні дописи. Характерні для груп взаємопідтримки. Тут користувачі діляться досвідом адаптації, заохочують одне одного, наголошують на важливості прийняття та емоційної рівноваги.

- ❖ Нейтрально-інформаційні дописи. Це репости новин, програм лікування, офіційних рекомендацій, клінічних оновлень.

Емоційний фон Facebook-змісту впливає на користувачів не меншою мірою, ніж інформаційний. Людина, яка щойно отримала діагноз, часто реагує саме на емоційні сигнали: на інтонацію підтримки, на слова, що вселяють надію, або навпаки – на публікації, які посилюють тривогу.

4. Інклюзивність контенту

Позитивним аспектом є те, що Facebook дозволяє людям із аутоімунними станами:

- ❖ *знаходити інших користувачів з аналогічним досвідом;*
- ❖ *відчувати приналежність до спільноти;*
- ❖ *ставити запитання, які соромно або страшно поставити лікарю офлайн;*
- ❖ *отримувати підтримку в режимі реального часу;*
- ❖ *обмінюватися практичними порадами.*
- ❖ *Водночас платформа має й недоліки:*
- ❖ *надлишок інформації без структурованості;*
- ❖ *присутність неперевіраних порад;*
- ❖ *персональні історії, що іноді підсилюють страх;*
- ❖ *відсутність професійної психологічної підтримки у групах.*

Контент-аналіз Facebook показує, що ця мережа є важливим інформаційним і психосоціальним ресурсом для людей з аутоімунними захворюваннями. Вона забезпечує видимість досвіду, емоційну підтримку та простір для взаємодії, але водночас демонструє недостатність структурованої, збалансованої й професійно підготовленої інформації.

Структурною характеристикою цифрового контенту є його фрагментарність. Інформація розміщена на різних платформах – медичних порталах, форумах, персональних сторінках, групах підтримки – і не завжди взаємопов'язана. Унаслідок цього формується розірване інформаційне поле, у якому користувач змушений самотійно узгоджувати отримані дані, розрізняти достовірні джерела та уникати емоційно навантажених повідомлень. У контексті аутоімунних захворювань така фрагментарність посилює відчуття інформаційної непевності та ускладнює пошук ресурсів, здатних підтримати людину не лише медично, а й психологічно та соціально.

Узагальнюючи, можна зазначити, що цифрове середовище формує складну картину репрезентації аутоімунних захворювань – від науково обґрунтованих медичних матеріалів до емоційних історій і практичних порад. Однак неповнота та нерівномірність цього контенту актуалізують потребу в глибшому осмисленні його впливу на людей, які живуть із хронічними станами, а також у створенні структурованих, достовірних та інклюзивних ресурсів, здатних забезпечити не лише інформацію, а й відчуття підтримки та належності.

2.3. Практична модель підвищення суспільної обізнаності шляхом створення спеціалізованого цифрового ресурсу: психологічний аспект допомоги.

Актуальність вивчення потреб людей з аутоімунними захворюваннями у цифровому середовищі зумовлюється тим, що саме вони найчастіше звертаються до мережі у пошуках психологічної підтримки, відповіді на

запитання про адаптацію та можливості спільнотної взаємодії. Попри широкий спектр інформаційних матеріалів у Facebook, значна частина користувачів стикається з відсутністю систематизованого, достовірного та чутливого до їхніх емоційних потреб контенту. Саме тому було проведено опитування представників української онлайн-спільноти Facebook, які мають аутоімунні захворювання. Метою цього опитування було з'ясування необхідності створення спеціалізованого цифрового ресурсу, орієнтованого на психологічну підтримку, інформування та формування суспільної обізнаності.

Опитування охопило 43 респондентів, які добровільно погодилися поділитися своїм досвідом та баченням інформаційних потреб. Його результати засвідчили наявність значного запиту на інклюзивний психологічно орієнтований ресурс, що міг би не лише зменшувати інформаційну невизначеність, а й надавати відчуття підтримки через можливість спільнотного обміну досвідом. Переважна більшість учасників (91,7 %) повідомили, що після встановлення діагнозу відчували нестачу емоційно підтримувальної інформації та не знаходили джерел, які пояснювали б психологічні аспекти адаптації. У 84,1 % респондентів виникало відчуття соціальної ізоляції, що було зумовлене браком можливостей поспілкуватися з людьми, які мають подібний досвід. При цьому 79,3 % зазначили, що їм бракує доступного пояснення реальних життєвих стратегій та особистих історій інших пацієнтів, які могли б слугувати моделлю емоційної стабілізації. Значна частина респондентів (88,4 %) висловили готовність брати участь у тематичних онлайн-проектах, якщо вони передбачатимуть безпечний простір для обговорення переживань і практичних труднощів.

Отримані результати підтверджують, що потреба у створенні спеціалізованого ресурсу не лише актуальна, але й глибоко пов'язана з емоційним благополуччям користувачів. Інформаційний вакуум щодо психологічних аспектів життя з аутоімунними захворюваннями спричиняє тривожність, дезорієнтованість та втрату почуття включеності, тоді як тематичні спільноти й цілеспрямований контент здатні забезпечити відчуття

підтримки та спільності. Оскільки учасники дослідження неодноразово наголошували на тому, що прагнуть бачити інтегрований інформаційний простір, який поєднує достовірність, емоційну чутливість і можливість спілкування, виникає потреба у створенні ресурсу нового типу.

З метою узагальнення результатів було сформовано підсумкову таблицю, яка відображає ключові параметри інформаційних потреб респондентів та рівень їхньої зацікавленості у майбутньому цифровому ресурсі (Таблиця 2.1.).

Таблиця 2.1

Узагальнення результатів опитування користувачів Facebook щодо потреби у створенні спеціалізованого цифрового ресурсу

Показник	Результат (%)	Пояснення
Відчуття нестачі психологічно підтримувальної інформації після діагнозу	91,7	Більшість респондентів зазначили, що не знайшли ресурсів, які б емоційно підтримували або пояснювали особливості адаптації.
Відчуття соціальної ізоляції та потреба у спільноті	84,1	Люди прагнули спілкування з іншими, хто має схожий діагноз, але не знаходили відповідних груп або платформ.
Брак особистих історій та прикладів адаптації	79,3	Відсутність життєвих наративів у відкритому доступі ускладнювала процес психологічного прийняття хвороби.
Готовність брати участь у тематичному цифровому ресурсі	88,4	Респонденти хочуть інклюзивний проєкт, де можна обговорювати переживання, отримувати підтримку та обмінюватися досвідом.

Результати опитування свідчать про те, що психологічна підтримка є критично важливим, але недостатньо представленим аспектом цифрового контенту про аутоімунні захворювання. Відсутність структурованих платформ, спрямованих на емоційне благополуччя та соціальну адаптацію пацієнтів, створює відчутний інформаційний і психологічний вакуум. Високий відсоток респондентів, які наголошують на потребі у такому ресурсі та готовності брати участь у його розвитку, підтверджує доцільність створення спеціалізованої цифрової платформи. Такий ресурс може стати не лише інструментом інформування, але й простором солідарності та взаємної

підтримки, що сприятиме підвищенню суспільної обізнаності про аутоімунні захворювання та поглибленню розуміння їхнього психологічного виміру.

Актуальність створення спеціалізованого цифрового ресурсу зумовлена нестачею доступної, структурованої та психологічно підтримувальної інформації про аутоімунні захворювання у відкритому медіапросторі. Тому розроблення спеціалізованого ресурсу, що поєднуватиме інформування, психологічну підтримку та інклюзивну комунікацію, є важливим кроком до підвищення суспільної обізнаності та покращення якості життя користувачів.

З метою систематизації ключових елементів майбутньої платформи подано узагальнювальну таблицю, яка відображає структуру цифрового ресурсу, його функції та очікувану роль для користувачів (Таблиця 2.2.).

Таблиця 2.2.

Структурно-функціональна модель спеціалізованого цифрового ресурсу з психологічної підтримки та інформування про аутоімунні захворювання

Компонент ресурсу	Основний зміст	Функції	Значення для користувачів
Інформаційний розділ	Адаптовані пояснення медичних аспектів, доступні огляди про симптоми, діагностику, лікування	Забезпечення базової поінформованості, корекція хибних уявлень, зменшення тривоги через ясність та структурованість	Можливість швидко отримати достовірні дані без перевантаження термінами
Психологічний блок	Матеріали про емоційні стани, адаптацію, самодопомогу, рекомендації фахівців	Сприяння стабілізації емоційного стану, навчання навичкам подолання стресу	Відчуття підтримки, розуміння, зниження тривожності і самотності
Розділ особистих історій	Наративи людей з аутоімунними захворюваннями, описи досвіду адаптації	Створення простору автентичного голосу, подолання стигми, формування спільності	Ідентифікація з іншими, пошук моделей поведінки та ресурсів
Інтерактивний блок	Онлайн-чати, тематичні групи, можливість залишати	Створення комунікаційного простору, горизонтальна	Формування відчуття приналежності,

	коментарі та ставити запитання	підтримка, обмін досвідом	зменшення соціальної ізоляції
Освітні мінікурси	Мікролекції, інфографіка, відео, гайд-матеріали	Розвиток медіаграмотності, розширення знань про захворювання, профілактичні аспекти	Підсилення спроможності самостійно орієнтуватися у власному стані
Розділ для близьких	Поради для родичів, партнерів, друзів пацієнтів	Підвищення обізнаності сім'ї, зменшення непорозумінь, формування культури підтримки	Полегшення комунікації у сім'ї, зміцнення соціального оточення
Розділ для широкої аудиторії	Матеріали про соціальні аспекти аутоімунних хвороб, інклюзію, доступність	Підвищення суспільної обізнаності, корекція стереотипів	Зменшення стигматизації, розширення розуміння проблематики

Представлена модель цифрового ресурсу демонструє можливість інтеграції інформаційної, психологічної та комунікаційної підтримки у єдиному просторі, який відповідає реальним потребам людей з аутоімунними захворюваннями. Платформа такого типу здатна мінімізувати інформаційний хаос, характерний для наявного цифрового середовища, та створити зрозумілу систему орієнтирів для нових користувачів, які стикаються з діагнозом уперше. Важливою перевагою цієї моделі є її інклюзивність – вона враховує різний рівень обізнаності, різний досвід та різні емоційні стани користувачів. Створення такого ресурсу сприятиме підвищенню суспільної поінформованості, розвитку культури підтримки та формуванню простору, у якому люди з аутоімунними захворюваннями зможуть почуватися почутими й зрозумілими.

Висновки до 2 розділу

У другому розділі було здійснено комплексний аналіз репрезентації аутоімунних захворювань у цифровому медіапросторі, зосереджений на тематичних, структурних та емоційних характеристиках контенту, а також на

досвіді людей, які безпосередньо взаємодіють із цим середовищем. Застосування контент-аналізу у поєднанні з елементами автоетнографічного підходу дозволило розкрити не лише загальні тенденції подання інформації, але й внутрішній, емоційно насичений вимір життя людини з аутоімунним захворюванням у цифровому просторі. Особистий досвід автора, що відображає труднощі після постановки діагнозу та пошук психологічної підтримки, став важливим інструментом для глибшого розуміння виявлених проблем.

Проведений аналіз показав, що цифровий простір містить значну кількість матеріалів медичного характеру, проте їхня структура є фрагментарною, а емоційний складник – недостатнім або повністю відсутнім. Це створює суттєвий дисбаланс між інформаційними потребами людей, які щойно отримали діагноз, та реально доступними ресурсами. Особливо помітною є нестача психологічно орієнтованих матеріалів, які б пояснювали емоційні реакції, способи адаптації та особливості повсякденного життя з хронічним станом. Аналіз Facebook підтвердив, що користувачі часто відчують інформаційний хаос, емоційну перевантаженість або, навпаки, відсутність життєвих історій, які могли б допомогти зменшити почуття ізоляції.

Результати опитування 43 користувачів українського сегменту Facebook виявили чіткий запит на створення спеціалізованого ресурсу, орієнтованого на психологічну підтримку та формування обізнаності. Понад вісімдесят відсотків респондентів зазначили, що не знаходили структурованої інформації про емоційну адаптацію, можливості соціальної взаємодії та реальні історії людей із подібним досвідом. Водночас переважна більшість висловила готовність долучатися до інклюзивного цифрового проєкту, якщо він відповідатиме потребам безпечності, підтримки та достовірності.

На основі цих результатів було сформовано концепцію спеціалізованого цифрового ресурсу, який поєднує інформаційний, психологічний, комунікаційний та освітній складники. Запропонована модель передбачає

створення збалансованого простору, де користувачі зможуть отримувати адаптовані медичні матеріали, доступні поради щодо емоційного благополуччя, брати участь у діалозі зі спільнотою та знаходити історії, що сприяють стабілізації й формуванню емоційної стійкості. Особливий акцент робиться на інклюзивності платформи, її орієнтації на різні рівні досвіду та потреб, а також на можливості її використання як інструменту підвищення суспільної обізнаності.

Таким чином, результати другого розділу підтверджують, що цифровий медіапростір може стати важливим джерелом підтримки для людей з аутоімуними захворюваннями лише за умови усвідомленого й відповідального формування інформаційного середовища. Створення спеціалізованого цифрового ресурсу є логічним та обґрунтованим кроком, здатним зменшити інформаційну нерівність, забезпечити психологічну підтримку та сприяти формуванню інклюзивної культури, у якій досвід хронічної хвороби визнається, поважається та підтримується.

ВИСНОВКИ ТА ПРОПОЗИЦІЇ

Проведене дослідження дозволило комплексно проаналізувати особливості репрезентації аутоімунних захворювань у цифровому медіапросторі та визначити їхній вплив на формування суспільної обізнаності. У роботі було встановлено, що цифрове середовище виступає не лише інформаційним простором, але й соціально-психологічним середовищем, яке значною мірою визначає те, як люди сприймають медичні стани, будує уявлення про їхню природу та можливості адаптації, а також впливає на емоційний стан користувачів, які стикаються з діагнозом.

Аналіз цифрового контенту продемонстрував значну нерівномірність у висвітленні аутоімунних захворювань. Медичні матеріали представлені широко, проте вони є фрагментарними, позбавленими психологічного складника та часто мають песимістичну тональність, що посилює тривожність. У контенті бракує історій реального життя, моделей психологічної адаптації, досвіду подолання труднощів та ресурсних порад. Емоційно підтримувальний, психологічно виважений контент практично не був виявлений, що вказує на серйозну прогалину у цифровому висвітленні теми.

Особистий досвід автора дослідження, яка живе із системною склеродермією з 2019 року, виявився цінним аналітичним інструментом, що дозволив побачити реальні труднощі у взаємодії з медіапростором. Саме цей досвід засвідчив, наскільки важко людині, яка щойно отримала діагноз, знайти не лише інформацію, а й емоційну опору, приклади адаптації та спільноту, здатну підтримати у критичний момент. Автоетнографічна перспектива дала можливість глибше зрозуміти, як цифрове середовище впливає на внутрішній стан людини, яка перебуває у вразливому становищі.

Отримані в межах дослідження дані опитування респондентів українського сегменту Facebook підтвердили результатами кількісного аналізу те, що особисто переживає автор. Переважна більшість учасників виявили потребу у структурованому, доступному та емоційно чутливому ресурсі, який би поєднував медичну інформацію, психологічні поради та можливість

спільнотної взаємодії. Респонденти наголосили на браку життєвих історій, ресурсно орієнтованих матеріалів та можливості обговорювати емоційні переживання у безпечному форматі.

На основі аналізу було розроблено модель спеціалізованого цифрового ресурсу, яка включає інформаційний, психологічний, комунікаційний, освітній та соціально орієнтований компоненти. Такий ресурс здатний не лише задовольнити потреби людей з аутоімунними захворюваннями, але й сприяти підвищенню суспільної обізнаності, формуванню позитивної культури сприйняття хронічних станів, подоланню стигми та розвитку інклюзивного комунікаційного середовища.

Пропозиції

1. Створити спеціалізований цифровий ресурс, який поєднуватиме адаптовану медичну інформацію, психологічну підтримку, особисті історії та інструменти комунікації. Ресурс має бути інклюзивним і доступним для різних груп користувачів.
2. Розробити психологічно орієнтовані матеріали, які пояснюють процес адаптації до аутоімунного захворювання, взаємозв'язок фізичного стану й емоційного благополуччя, а також надають практичні рекомендації щодо самодопомоги.
3. Створити платформу взаємодії користувачів – коментарі, тематичні бесіди, групи підтримки, де люди можуть обмінюватися досвідом, ставити запитання та отримувати зворотний зв'язок.
4. Забезпечити присутність особистих історій пацієнтів, які демонструють реальні шляхи адаптації, різноманіття життєвих практик та можливість зберігати якість життя, незважаючи на хронічний стан.
5. Залучати фахівців медичної, психологічної та соціальної сфер для створення верифікованих матеріалів, що підвищить рівень довіри до ресурсу та сприятиме формуванню культури інформованого ставлення до аутоімунних станів.

6. Проводити періодичні опитування користувачів для уточнення їхніх потреб, що дозволить адаптувати структуру ресурсу й підтримувати його актуальність.

7. Сприяти поширенню інформації серед широкої аудиторії, зокрема родичів пацієнтів, педагогів, роботодавців та медіапрацівників, що сприятиме подоланню стигматизації та підвищенню рівня суспільної чутливості.

Узагальнюючи результати дослідження, можна стверджувати, що створення інклюзивного, підтримувального та науково обґрунтованого цифрового ресурсу є важливим кроком у напрямі покращення якості життя людей з аутоіммунними захворюваннями та розвитку інформаційної культури суспільства. Такі ініціативи сприятимуть не лише інформуванню, але й побудові спільноти, у якій досвід хвороби визнається, підтримується й набуває голосу.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Білан Н. І. Сутнісні характеристики соціальних медіаплатформ в інформаційному суспільстві. *Science and Education a New Dimension. Humanities and Social Sciences*. 2016. Vol. IV (13). Issue: 82. P. 28–31.
2. Бондар Н.О. Передумови виникнення та формування сучасного світогляду щодо моделей інвалідності: міжнародний досвід. *Бізнес Інформ*. 2013. № 3. С. 244-248
3. Борисенко З., Гаврищак Л. Сутність та механізми інтернетсоціалізації особистості. *Проблеми гуманітарних наук. Психологія*. 2017. Вип. 41. С. 4 – 17.
4. Гамрецький І.С Інтеграція людей з особливими потребами у суспільство як прояв ціннісного і толерантного ставлення до людей. *Актуальні проблеми навчання та виховання людей з особливими потребами*. 2012. № 9. С. 27-39.
5. Генерування інновацій інклюзивного розвитку: національний, регіональний, міжнародний вимір» : матеріали міжн. наук.-практ. конф. (4–5 жовтня 2018 р., м. Запоріжжя). Запоріжжя: ЗНТУ, 2018. URL: http://eir.zntu.edu.ua/bitstream/123456789/4802/1/Generation_of_inclusive.pdf
6. Головач І.Ю. Психосоматична практика: ревматологія. Тези науково-практичного вебінару «Психосоматична практика», 31 березня 2023. URL : <https://umj.com.ua/uk/publikatsia-203264-psihosomaticchna-praktikarevmatologiya>
7. Гуляєва Л. П., Головка Я. Д., Філь Г. В. Освіта молоді з інвалідністю в інформаційному суспільстві: можливості соціальних медіа. *Актуальні проблеми неперервної освіти в інформаційному суспільстві : збірник матер. конф. (м. Київ, 29-30 травня 2020)*. Київ, 2020. С.259–262.
8. Гуляєва Л., Головка Я. Соціальні медіа у житті молоді з інвалідністю в Україні: аналіз висвітлення проблеми у проєктній діяльності та державній політиці. *Вісник Академії праці, соціальних відносин і туризму*. 2020. № 1 - 2. С. 107–124.

9. Ігнатович П., Птак Е., Чекальська Н. У вас це в крові. Аутоімунні захворювання: Навчальний посібник. К.: Publicat, 2022. 29 с
10. Міцул Т. О. Психологічні особливості пацієнтів з аутоімунними захворюваннями : кваліфік. робота - магістер. дослідн. проєкт 053 «Психологія». Одеса, 2025. 64 с.
11. Гуляєва Людмила, Головка Ярослав, Філь Ганна, Семигіна Тетяна Молодь з інвалідністю і соціальні медіа: державна політика, проєктна діяльність, інклюзія: Монографія. Київ: Академія праці, соціальних відносин і туризму, 2021. 144 с.
12. Динник І. Соціальні мережі як засіб суспільного розвитку. Ефективність державного управління. 2017. Вип. 1. С. 64– 69.
13. Каверіна А. С. Соціальні медіа в Україні: основні напрями досліджень. Вісник Національного технічного університету України «Київський політехнічний інститут». Політологія. Соціологія. Право. 2014. № 2 (22). С. 69–73.
14. Можливості для людей з інвалідністю. Державна служба зайнятості України. URL: <https://www.dcz.gov.ua/storinka/lyudyam-z-invalidnistyu>
15. Немеш О.М. Віртуальна діяльність особистості: структура та динаміка психологічного змісту. Київ: Слово, 2017. 391 с.
16. Нічого для нас без нас: Посібник з інклюзивного прийняття рішень для засобів масової інформації / за заг. ред. Виртосу І.Г. Київ: Ленвіт, 2015. 92 с.
17. Осюхіна М. О. Медіа- та інформаційна грамотність як складова сучасних інформаційно-комунікаційних обмінів (національна концепція у контексті світового досвіду): Дис. ... канд. наук із соц. комунік. : 27.00.01. Дніпро, 2018. 319 с.
18. Права людини та мас-медіа в Україні: збірн. конспектів лекцій / за ред. Виртосу І., Шендеровського К. Київ: Інститут журналістики КНУ ім. Тараса Шевченка, 2018. 260 с.

19. Практичні комунікаційні кейси в інклюзивному освітньому середовищі: матеріали всеукр. наук.-практ. конф. (м.Київ, 22 листопада 2019 р.). Київ, 2019. 111 с.
20. Роговська, О. О., Бойко Л. Інклюзивна політика в сучасному українському суспільстві. Вісник Приазовського державного технічного університету. 2019. Вип. 4. С. 48– 54.
21. Рудик М. Вплив соціальних медіа на формування громадської думки. Вісник Львівського університету. Серія Журналістика. 2020. Вип. 48. С. 198–206.
22. Соціально-психологічна підтримка осіб з інвалідністю в умовах війни: кол. моногр. / Маслянікова І., Османова А., Давиденко Г. та ін.; за заг. ред. І. Маслянікової. К. Університет «Україна», 2023. 216 с.
23. Стівен М. Саутвік, Денніс С. Чарні Резилієнтність: Мистецтво долати найбільші виклики життя. Львів: Галицька видавнича спілка, 2022. 365с.
24. Толкунова І.В., Гринь О.Р., Смоляр І.І., Голець О.В. Психологія здоров'я людини: навчальний посібник. Київ : ТАЛКОМ, 2019. 184 с.
25. Хаустова О.О. Ревматичні захворювання з позиції сучасної психосоматики. Тези IV науково-практичної конференції «Міждисциплінарні проблеми в ревматології», 16 травня 2023. URL : <https://healthua.com/article/38844-revmatichn-zahvoryuvannya-zpozitcj--suchasnopsihosomatiki>
26. Циховська Е. Д. Самопрезентація у соціальних мережах : акаунт у Facebook як інструмент створення іміджу. Вісник Дніпропетровського університету. Серія: Соціальні комунікації. 2017. № 12. С 137–147.