

MAGDA ŻELAZOWSKA-SOBCZYK

ORCID: 0000-0001-7024-1246

Instytut Komunikacji Specjalistycznej i Interkulturowej
Uniwersytet Warszawski

MAGDALENA ZABIELSKA

ORCID: 0000-0002-9806-1981

Wydział Anglistyki
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Prostota i emocjonalność języka pacjentów w internetowej grupie wsparcia z zakresu implantów ślimakowych*

Abstrakt

Internetowe grupy wsparcia stały się w ostatnich latach jednym z najważniejszych źródeł informacji oraz pomocy dla osób cierpiących na konkretne schorzenia. Celem niniejszej pracy jest zbadanie internetowej grupy wsparcia z zakresu implantów ślimakowych pod kątem charakteru języka używanego przez jej uczestników. Zastosowana metoda badawcza to jakościowa analiza dyskursu zapośredniczonego komputerowo na podstawie wpisów i komentarzy pacjentów oraz ich rodzin i bliskich. Wyniki pokazują, iż stosowany przez nich język cechuje prostota, emocjonalność i subiektywność. Jest to zatem język niespecjalisty, pomimo że wśród autorów znajdują się osoby z wieloletnim doświadczeniem choroby oraz rozległą wiedzą jej dotyczącą. Niniejsza praca jest kontynuacją badań nad anglojęzycznymi internetowymi grupami wsparcia w zakresie zaburzeń słuchu (Zabielska, Żelazowska-Sobczyk 2019).

Słowa kluczowe: internetowe grupy wsparcia, komunikacja zapośredniczona komputerowo, język pacjenta, język niespecjalistyczny.

* Autorki pracy składają serdeczne podziękowania członkom grupy *Implantowcy* oraz moderatorom za zgodę na przeprowadzenie badania oraz życzliwe przyjęcie do społeczności.

Wprowadzenie

Pacjenci korzystający z nowych mediów społecznościowych i różnego rodzaju aplikacji opartych na tak zwanej Sieci 2.0¹ to bez wątpienia przełomowa zmiana w komunikacji w kontekście medycznym (Goban-Klas 2014b: 192). Wyszukanie w sieci informacji dotyczących szeroko pojętego zdrowia stało się w ostatnich latach w wielu przypadkach pierwszym krokiem podejmowanym przez pacjentów w sytuacji złego samopoczucia (Harrington, Head 2015: 340). Internet to również środowisko dzielenia się informacjami z innymi oraz podejmowania różnorodnych działań wokół własnego zdrowia (por. Harrington, Head 2015: 340). W niniejszym artykule skupiono się na pierwszych dwóch aspektach, to jest na szukaniu i przekazywaniu informacji dalej w odniesieniu do internetowych grup, które — poza czystym przekazem — oferują też korzyści w formie wsparcia. W dobie internetu rola portali społecznościowych, forów i innych grup online jako sposobu i kanału komunikacji jest nazywana „następną falą” (ang. *next wave*), także w dziedzinie medycyny i ochrony zdrowia (Eng *et al.* 1998). Może się to odbywać na wielu płaszczyznach: doktor/specjalista — pacjent/laik (na przykład na forach przeznaczonych dla pacjentów i lekarzy, między innymi Znany Lekarz², Medycyna Praktyczna³); doktor/specjalista — doktor/specjalista (na przykład na portalu Konsylium24.pl⁴, Lekarze Lekarzom⁵); pacjent/laik — pacjent/laik (różnego rodzaju fora, grupy wsparcia na portalach społecznościowych itp.)⁶. Grupą docelową w niniejszym badaniu są pacjenci, czyli z założenia egzemplifikujący komunikację laika, a celem stwierdzenie, czy owa komunikacja charakteryzuje się uproszczonym językiem i wysokim stopniem subiektywności, czy też nosi znamiona komunikacji profesjonalnej. Niniejsza praca jest kontynuacją badań nad anglojęzycznymi internetowymi grupami wsparcia w zakresie zaburzeń słuchu (zob. Zabielska, Żelazowska-Sobczyk 2019).

¹ Mianem Sieci 2.0 określa się „sieciowe zastosowania aplikacji i technologii wspierające udostępnianie informacji, współpracę, łączenie społeczności a także generowanie formy i treści przez użytkowników” (Prestin, Chou 2014: 185).

² W zakładce „Pytania i Odpowiedzi”: <https://www.znanylekarz.pl/pytania-odpowiedzi> (dostęp: 4.09.2019).

³ Serwis przeznaczony jest dla lekarzy i pacjentów. W części dla pacjenta, po wybraniu interesującej nas dziedziny, w zakładce „Lekarze odpowiadają” znajdziemy wybrane pytania nadesłane do redakcji i odpowiedzi specjalistów; na przykład <https://www.mp.pl/pacjent/otolaryngologia/lista/110764,zmniejszenie-pojemnosci-zatoki-szczekowej> (dostęp: 4.09.2019).

⁴ <https://konsylium24.pl/forum-dla-lekarzy> (dostęp: 4.09.2019).

⁵ <http://lekarze.lekarzom.pl/> (dostęp: 4.09.2019).

⁶ Zagadnieniami komunikacji za pośrednictwem komputera (ang. *computer-mediated communication*), w szczególności forami i blogami, także w sferze medycznej, zajmuje się w swoich badaniach na przykład M. Sokół (między innymi Sokół 2019; Sowińska, Sokół 2018).

1. Tło społeczno-kulturowe

W celu nakreślenia tła komunikacji w internetowych grupach wsparcia, najpierw omówione zostaną takie zjawiska jak Medycyna 2.0 i spersonalizowana opieka zdrowotna, a także rola pacjenta (Goban-Klas 2014a). Jak zauważa Goban-Klas (2014a), jeszcze 150 lat temu choroba własna czy najbliższych wiązała się raczej z bezpośrednią rozmową z lekarzem czy też z doświadczeniem leczenia w placówce zdrowotnej, ewentualnie lekturą dokumentacji medycznej, i tylko te wydarzenia miały wpływ na obraz i postrzeganie choroby, lekarzy itp. Z czasem nasza percepcja zaczęła być również kształtowana przez produkcje telewizyjne o tematyce medycznej, reportaże, reklamy preparatów czy artykuły w prasie (2014a: 11–12). Obecnie doświadczenia w szeroko pojętym kontekście medycznym mogą być także komunikowane w sposób zapośredniczony, kiedy to pacjenci używają do tego celu komputerów.

Medycyna 2.0 czy też Zdrowie 2.0 rozumiane są jako dowolna modalność używana w kontekście opieki zdrowotnej (Harrington, Head 2015: 340), w szczególności sieci społecznościowe i *social media* (Goban-Klas 2014b: 190). Mogą one służyć zarówno do poszukiwania i dzielenia się informacjami, jak i do zarządzania własnym zdrowiem (Harrington, Head 2015: 340). Wszystkie te aktywności z kolei są elementami tak zwanej spersonalizowanej opieki zdrowotnej (ang. *personalised healthcare*; Alessi, Schnarr 2014), w której specjalnie do tego przeznaczone gadżety czy aplikacje pomagają w dbaniu o zdrowie. Zwraca się również uwagę na tak zwane indywidualne doświadczenie choroby, modyfikujące tym samym rolę pacjenta. Związane z tym są takie pojęcia, jak „zbiorowa inteligencja” czy „wiedza tłumów” (Sarasohn-Kahn 2008) sugerujące, iż osobiste doświadczenie może stanowić analogię oraz uzupełnienie fachowej wiedzy medycznej (por. Tanis 2008). Według Sarasohn-Kahn (2008), Medycyna 2.0 przyczynia się do znacznych zmian w służbie zdrowia.

2. Komunikacja zapośredniczona komputerowo

Komunikacja w mediach społecznościowych, forach czy nawet przez krótki e-mail to komunikacja zapośredniczona komputerowo, to jest poprzez różnorakie technologie komputerowe (Davies 2011: 228). Jak zauważa Davies (2011), komunikowanie się w ten sposób ma wiele cech zarezerwowanych dla interakcji twarzą w twarz, odnosząc się do pewnych praktyk społecznych (2011: 229). Jednak brak kontaktu bezpośredniego i związane z tym stosowanie emotikonów oraz innych symboli, a także zdecydowanie większa swoboda wypowiedzi dzięki anonimowości i stała dostępność — to niezaprzeczalne cechy dystynktywne tej formy kontaktu. Komunikujący się mają do dyspozycji różne formy komunikacji synchronicznej lub asynchronicznej, w czasie rzeczywistym czy realnym (Kiesler, Siegel, McGuire 1984) i są nimi e-mail, blog, komunikator (Herring 2004) oraz fora i media społecznościowe,

w których działają grupy wsparcia. Zatem analiza komunikacji zapożyczona komputerowo w kontekście badań językoznawczych to analiza wszelkiego rodzaju modalności interakcji w świecie wirtualnym.

2.1. Internetowe grupy wsparcia

Grupa internetowa to taka, która komunikuje się ze sobą w wirtualnej społeczności (Preece, Maloney-Krichmar, Abras 2003). Koncept, który okazał się pomocny w badaniach nad grupami internetowymi w kontekście językoznawczym to tak zwane pojęcie społeczności praktyków (ang. *communities of practice*; Lave, Wenger 1991), oznaczające grupę dążącą do osiągnięcia wspólnego celu, usytuowaną zawsze w konkretnym społeczno-kulturowym oraz instytucjonalnym kontekście. Kluczowymi elementami definiującymi społeczność są znaczenie, tożsamość, społeczność i praktyka (Stommel 2009: 32), a także dogłębna analiza kontekstu, w którym odbywają się konkretne praktyki (por. Stommel 2008: 2), co wydaje się szczególnie istotne w kontekście badań językoznawczych i oddziaływania kontekstu społecznego i języka. Transponując tę obserwację na grunt analizy komunikacji zapośredniczonej komputerowo, tym co interesuje badacza jest nie tylko sam materiał językowy zaczerpnięty ze środowiska wirtualnego, ale również uwarunkowania sytuacji komunikacyjnej, w jakiej ów materiał powstał, na przykład zasady funkcjonowania grupy internetowej.

Grupy wsparcia w internecie są ważnym elementem tak zwanej komunikacji wsparcia społecznego, które jeszcze do niedawna przekazywane było głównie w interakcjach bezpośrednich (Wright *et al.* 2011: 349). Jednak wraz z gwałtownym rozwojem internetu i komunikacji za pośrednictwem komputera, szczególnie w ostatnich latach, znaczenie i popularność zyskały także internetowe grupy wsparcia, które stały się ważnym źródłem informacji i pomocy dla wielu ludzi (Chung 2013: 1408, za Turner, Grube, Meyers 2001; Huber *et al.* 2018). Chung (2013: 1408, za Fox 2009) podaje, iż około 60% osób korzysta z takich grup w mediach społecznościowych. Cytując za S. Fox (2014):

Jednakże Twitter, Facebook, blogi i inne platformy wydają się idealnie zaprojektowane, aby dopasowywać się do zmieniających się potrzeb ludzi żyjących z przewlekłą chorobą, szczególnie dla pacjentów, którzy doświadczywszy szoku po otrzymaniu diagnozy, rozpoczynają długoterminowe leczenie⁷.

Jak wspomniano wcześniej, dostępne są opracowania omawiające grupy wsparcia online (często na tle grup offline⁸), ich niezaprzeczone zalety, ale również wady. Ze względu na charakter niniejszej pracy, porównanie grup internetowych i grup *face-to-face* nie zostanie szerzej przedstawione. Rozważania nad internetowymi

⁷ Wszystkie tłumaczenia pochodzą od autorek.

⁸ Według niektórych badań grupy online i offline są bardzo zbliżone pod kątem pełnionej funkcji i efektywności, zob. na przykład Setoyama, Yamazaki, Nakayama 2011: 95.

grupami wsparcia pacjentów, ich rodzin i bliskich warto zacząć od przedstawienia niewątpliwych korzyści, które wynikają z przynależności do takich społeczności. Jak podaje Bender i współautorzy (Bender *et al.* 2013: 472), internetowe grupy wsparcia przekraczają wiele barier, które dostrzec można w komunikacji bezpośredniej, docierając do szerszego grona odbiorców oraz będąc dostępnymi 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu, bez przerwy. Niezaprzeczalną zaletą jest również anonimowość i mniejsze prawdopodobieństwo stygmatyzacji towarzyszące omawianiu tematów trudnych, które wynikają z natury samej komunikacji zapośredniczonej komputerowo (Wright *et al.* 2011: 355).

Użytkownicy grup online poszukują informacji, przekazują wiedzę o chorobach, a także dyskutują o uczuciach i dzielą się własnymi doświadczeniami, opowiadając swoją historię. Ponadto takie grupy łączą ludzi zmagających się z tym samym problemem, dając poczucie przynależności i zrozumienia; z drugiej strony, większa społeczność gwarantuje różnorodność poglądów i perspektyw uczestników (Wright *et al.* 2011: 354). Mogą także wpływać na poziom optymizmu i dobrego nastawienia, jak również poprawić jakość relacji w komunikacji lekarz–pacjent (więcej zob. Mo, Coulson 2014). Jednak rola terapeutyczna grup wsparcia nie kończy się jedynie na wymianie doświadczeń własnych — pacjenci i ich bliscy często uczą się opowiadać swoją historię, starając się tym samym poradzić sobie z własnym cierpieniem (Mo, Coulson 2014: 984). Weinberg ze współautorami (Weinberg, Schmale, Uken, Wessel 1996: 24; za: Ryan, Ryan 1979) zauważyła, iż często pacjenci mogą szukać zrozumienia wśród osób dotkniętych tą samą chorobą i przeżywających te same emocje, a nie wśród rodziny i przyjaciół, nie chcąc ich obarczać swoimi problemami. Rodzina z kolei może czuć się często zagubiona i unikać rozmowy o trudnych emocjach (więcej zob. Weinberg *et al.* 1996). Pacjenci korzystający z grup online przyjmują też aktywniejszą rolę w planowaniu leczenia (ang. *treatment decision-making process*), a także częściej zmieniają swoją początkową decyzję o leczeniu (zob. Huber *et al.* 2018: 1). Opowiadanie historii przez pacjentów o chorobie może również pomóc innym osobom w podjęciu decyzji o leczeniu (Mo, Coulson 2014: 984).

Mimo wielu zalet korzystania z wsparcia online, zauważyć można także wady takiej formy kontaktu. Po pierwsze, komunikacja za pośrednictwem Internetu ma formę pisaną — nie ma tu miejsca na fizyczny kontakt rozmówców, to jest interakcje twarzą w twarz. Zobaczyć można to cytatem jednego z uczestników w badaniu Mo i Coulsona (2014: 989): „Czasami zaledwie dotknięcie kogoś może CAŁKOWICIE coś zmienić”.

Z brakiem kontaktu fizycznego wiązać mogą się także problemy w przekazywaniu emocji za pomocą zwykłego tekstu. Pojawić się mogą również trudności w zrozumieniu i właściwej interpretacji intencji rozmówców. Kolejną wadą jest anonimowość uczestników komunikacji, którzy często czują się bezkarni i zbyt pewni siebie — pozwalają sobie na niekonstruktywną krytykę, obraźliwe komentarze czy krzywdzące wypowiedzi. Użytkownikom towarzyszyć może również strach przed krytyką lub nagonką, co sprawia, iż nie otwierają się całkowicie i nie czują się bezpiecznie,

wyrażając swoje zdanie czy emocje. Ostatnią z głównych wad komunikacji online jest podawanie błędnej, niepełnej, mylącej informacji. Jak zaznaczono wcześniej, podstawowym celem grupy wsparcia jest poszukiwanie i dzielenie się informacjami o chorobie. Zdarza się jednak, że podane czy wyszukane informacje nie są dokładne, rzetelne i wartościowe (Mo, Coulson 2014: 989; zob. również Wright *et al.* 2011: 357–358).

Podsumowując, warto zwrócić uwagę, iż grupy wsparcia online są wartościowym i nieocenionym źródłem wsparcia pacjentów, ich rodzin i bliskich, jednak mają także swoje ograniczenia (na przykład ryzyko otrzymania nierzetelnej informacji), o których należy pamiętać.

2.2. Przegląd badań

Internetowe grupy wsparcia, także na portalach społecznościowych, w zakresie poszczególnych dziedzin i problemów (na przykład anoreksja, choroba Alzheimera, chirurgia bariatryczna, pierwotna marskość żółciowa, rak piersi, rak prostaty, depresja, codzienny uporczywy ból głowy [ang. *New Daily Persistent Headache*, NDPH], strach przed wizytą u dentysty itp.) są tematem wielu prac, między innymi: Lasker, Sogolow, Sharim (2005); Buchanan, Coulson (2007); Stommel, Koole (2010); Cranwell, Seymour-Smith (2012); Evans, Donelle, Hume-Loveland (2012); Mo, Coulson (2014); Kruk (2015); Plastina (2015). Dostępne są także opracowania porównujące grupy wsparcia online⁹ i twarzą w twarz¹⁰, zwane często offline, na przykład: Setoyama, Yamazaki, Nakayama (2011); Bender *et al.* (2013); Chung (2013); Huber *et al.* (2018) itp. Analizą objęte zostały również grupy wsparcia dla dzieci, między innymi Tichon (2015). Wyniki wymienionych badań wskazują, iż komunikacja mająca miejsce w grupach internetowych jest źródłem wsparcia; może być również swego rodzaju terapią (Pawelczyk 2011), szczególnie w kontekście medycznym, wśród uczestników zmagających się z różnymi, nawet terminalnymi chorobami.

3. Język specjalistyczny i niespecjalistyczny

Jednym z aspektów, które mogą zainteresować badacza komunikacji w internetowych grupach wsparcia jest szeroko pojęty charakter używanego tam języka, to jest jego potocznej lub fachowej natury czy poziomu emocjonalności. Z jednej strony, przedmiot badania, czyli internetowe grupy wsparcia, z założenia skupiają raczej pacjentów, a nie fachowców, którzy w swój własny, indywidualny sposób dyskutują na konkretne tematy. Z drugiej jednak strony, można też przypuszczać, że w przypadku internetowych grup wsparcia związanych z konkretnymi chorobami, z uwagi na

⁹ Ang. *online support groups* OSG.

¹⁰ Ang. *face-to-face support groups*, za: między innymi, Setoyama, Yamazaki, Nakayama 2011.

fakt, iż ich użytkownicy są z reguły pacjentami z własnym doświadczeniem choroby — swojej lub bliskich — będą używali bardziej fachowego języka niż ci nie mający styczności z daną chorobą. W związku z tym uczestnicy owych grup sytuowałiby się na kontinuum języka fachowego i potocznego, bliżej języka fachowego. Język fachowy — bez względu na dziedzinę — cechuje między innymi zwięzłość, precyzyjność (konkretyzacja, ścisłość opisów), brak nacechowania emocjonalnego (neutralny styl), monosemia, duża frekwencja wyrazów złożonych i zdań wielokrotnie złożonych oraz dominacja konstrukcji bezosobowych (Gotti 2008; cecha określana jako bezpodmiotowość; więcej zob. Gajda 1974), w tym strona bierna. Gajda (1974: 101) wymienia również — obok wyrazów z języka ogólnego i terminów ogólnonaukowych — terminy specjalistyczne, a także duże nasycenie zapożyczeniami (też internacjonalizmami), zastosowanie imiesłowów itp. O ile można założyć, że język pacjentów nie będzie podobny do fachowego na poziomie zdania — jego złożoności, użycia strony biernej itp. — to słownictwo, którego będą używać, może nosić znamiona języka specjalistycznego. Wynikać to może z chęci rozszerzania przez pacjentów swojej wiedzy poprzez lekturę fachowej literatury, co z kolei będzie wpływać na ich większą wiedzę merytoryczną i co za tym idzie specjalistyczne słownictwo.

Język potoczny jest rozumiany tu jako język używany w życiu codziennym przez osoby niebędące ekspertami, które chcą jednak omawiać lub wyjaśniać fachowe kwestie. Taka odmiana może charakteryzować się ekwiwalentami potocznymi fachowych określeń, brakiem skrótów, odniesieniami do doświadczenia życia codziennego itp. Kokkinakis i Toporowska-Gronostaj (2006) przeprowadzili badanie, porównując dwa korpusy publikacji na temat schorzeń sercowo-naczyniowych w języku szwedzkim — korpus fachowy, zawierający teksty ze specjalistycznych stron internetowych i internetowego tygodnika oraz korpus języka potocznego, z materiałami z internetowych wydań gazet codziennych, jak również i innych źródeł dotyczących zdrowia. Ich wyniki pokazują, iż teksty fachowe mają wyższy współczynnik token/zdanie oraz charakteryzują się dłuższymi frazami rzeczownikowymi, większą liczbą akronimów i terminów, w tym przypadku medycznych, oraz zapożyczeń z łaciny i greki. Przykładem badania związanego z omawianym zagadnieniem jest badanie przeprowadzone przez autorki niniejszego tekstu (Zabielska, Żelazowska 2017), w którym porównano teksty napisane przez lekarza oraz pacjenta, odnoszące się do tego samego przypadku — funkcjonujące jednak jako dwie osobne wypowiedzi w jednej publikacji. Taką możliwość daje jedna z odmian medycznego opisu przypadku, w którym fachowy opis przypadku autorstwa lekarza(y) uzupełniony jest pierwszoosobową relacją samego pacjenta, którego ten opis dotyczy i w którym to pacjent, jeśli wyraża taką wolę, decyduje o treści tej relacji. Autorki pokazały, że różnice między owymi dwoma tekstami dotyczą nie tylko zastosowanego słownictwa, na przykład *palpitation* vs. *irregular heartbeats* (kołatanie serca), *syncopal attacks* vs. *fainting* (omdlenia) (Zabielska, Żelazowska 2017: 74), lecz także innego rozłożenia akcentów komunikacyjnych, w których pacjent skupia się raczej na subiektywnym doświadczeniu choroby, to jest jak ja się czuję, będąc chory/a, podczas gdy lekarz stara się podążać ścieżką tak zwa-

nego opracowania przypadku, to jest opisać objawy, zdiagnozować i zaproponować leczenie (zob. również Zabielska, Żelazowska 2016; Zabielska 2017).

4. Analiza

Niniejszy podrozdział przedstawia cele badania oraz przeprowadzoną analizę materiału badawczego, zobrazowaną reprezentatywnymi przykładami.

4.1. Cel, materiał i metoda

Celem niniejszego badania jest analiza jakościowa wypowiedzi pacjentów, ich rodzin i bliskich będących członkami grupy wsparcia z zakresu implantów ślimakowych na portalu społecznościowym Facebook (dalej też jako FB). Pytanie badawcze niniejszej pracy brzmiało: czy komunikacja online w ramach wybranej grupy, której członkami nie są specjaliści i która tym samym powinna charakteryzować się prostym, niespecjalistycznym językiem, jak również subiektywizmem i emocjonalnością z tytułu opisywanych doświadczeń, może nosić też pewne znamiona komunikacji profesjonalnej. Opcja ta z kolei może wynikać z faktu, iż sami pacjenci — użytkownicy implantów ślimakowych — oraz członkowie ich rodzin i bliscy, posiadli stosunkowo większą wiedzę w tym zakresie niż na przykład osoby niecierpiące na tego typu schorzenia czy członkowie ich rodzin. Celem pośrednim badań jest ukazanie i zilustrowanie na odpowiednich przykładach ewentualnych uproszczeń języka, wysokiego stopnia subiektywności i emocji, które są nieodłącznym elementem procesu diagnostyki, leczenia i rehabilitacji.

Materiał badawczy tworzą posty i komentarze zamieszczone na grupie zamkniętej na portalu Facebook — Implantowcy¹¹ — zrzeszającej użytkowników implantów ślimakowych, kandydatów do implantów, ich rodziny i bliskich. Grupa w czasie przeprowadzania badania liczyła 2019 członków¹². Na portalu FB dostępne są również inne grupy zrzeszające pacjentów i rodzin z uszkodzeniami słuchu¹³. Autorki badania zdecydowały się jednak na tę społeczność ze względu na największą liczbę przynależnych członków i regularną dyskusję, to jest aktywne zamieszczanie postów itp. Warto tu również wspomnieć o zasadach uczestniczenia w grupie. Jak określa jej regulamin, jest to „Grupa dla osób niedosłyszących i niesłyszących z aparatury, zaimplantowanych i nie tylko. Również dla przyjaciół i rodzin tych osób. Wyklucza się reklamy i posty nie związane z tematem wady słuchu”¹⁴. Po-

¹¹ <https://www.facebook.com/groups/359578007457930/> (dostęp: 31.08.2019 i n.).

¹² Dane na dzień 15.10.2019. Dane na 24.11.2020 to 2321 członków.

¹³ Por. między innymi Weinberg *et al.* 1996; Winzelberg *et al.* 2003.

¹⁴ <https://www.facebook.com/groups/359578007457930/permalink/1560025574079828/> (dostęp: 11.09.2019).

nadto, nieakceptowane są tematy polityczne i posty związane z medycyną alternatywną i homeopatią, wymagany jest wzajemny szacunek i respektowanie wyborów i decyzji członków grupy. Dodatkowo, grupa jest moderowana, a „[m]oderatorzy zastrzegają sobie prawo do interwencji w razie gdyby dyskusja zeszała na manowce [...]”¹⁵. Zgody na wykorzystanie wpisów do celów badawczych uzyskano w bezpośrednim kontakcie z autorami poszczególnych wypowiedzi i po uprzedniej akceptacji ze strony administratorów.

Niniejsze badanie ma charakter jakościowy i ma celu określenie cech dyskursu używanego w zamkniętej grupie Implantowcy na Facebooku w powiązaniu z kontekstem, w jakim ten dyskurs operuje. Zastosowano tu metodę analizy dyskursu zapośredniczonego komputerowo, która zakłada empiryczną obserwację tekstów na podstawie zapisów interakcji werbalnej (znaków, wyrazów, wypowiedzi, wiadomości, wymiany zdań, wątków, archiwów itp.) jako konkretnych aktywności online (Herring 2004: 339). W odniesieniu do poziomów analizy w niniejszym badaniu skupiono się zarówno na cechach strukturalnych (na przykład ekspresywności), znaczeniu (znaczeniu słów, jak też komunikatu, efektu) oraz zagadnień dynamiki społecznej, na przykład funkcjonowania społeczności (Herring 2013: 5). Dodatkowo autorki przeprowadziły krótkie rozmowy online w formie czatu z niektórymi członkami grupy, którzy wyrazili chęć i zgodę na dodatkową rozmowę o swoich emocjach i opiniach. Rozmowy dotyczyły między innymi roli badanej grupy wsparcia w życiu jej uczestników. Uczestnicy mówili o własnych odczuciach, korzyściach i negatywnych aspektach uczestnictwa w dyskusjach grupy itp. Stanowiły one uzupełnienie analizy zapisu samej konwersacji w ramach grupy, co wpisuje się z kolei w aktualne kierunki rozwoju zastosowanego podejścia badawczego, gdzie kładzie się coraz większy nacisk na samego uczestnika komunikacji (a nie jedynie jej medium) oraz uwarunkowania kontekstowe stanowiące nieodzowny element paradygmatu badań etnograficznych. Podejście to podkreśla zatem „umiejscowione praktyki indywidualnego użytkownika” (Lee 2011: 114) oraz uzyskiwanie danych z wielu „punktów dostępu” (Bolander, Locher 2020: 2).

Obserwacja i lektura postów trwała od 28 sierpnia do 20 września 2019 roku, jednak zakres przeglądane materiału rozpoczął się 14 czerwca 2019 roku. Następnie autorki określiły najczęściej występujące wątki tematyczne, opisały charakter zastosowanego w nich języka oraz dobrały odpowiednie przykłady ilustrujące badane cechy.

5. Wyniki i dyskusja

Analiza jakościowa wpisów i komentarzy w internetowej grupie wsparcia Implantowcy wykazała, iż uczestnicy dyskusji poszukują na forach informacji dotyczących

¹⁵ *Ibidem.*

między innymi (I) podobnych przypadków medycznych i pomocy medycznej (to jest związanej ze swoim przypadkiem)¹⁶ oraz (II) pomocy technicznej i porad w zakresie specyfikacji urządzenia. Warto zauważyć, iż internetowa grupa wsparcia może pomóc w podjęciu decyzji medycznej — członkowie, którzy stoją przed trudnym wyborem leczenia, często proszą o radę „bardziej doświadczonych” członków, których doświadczenie jest uważane w tym konkretnym kontekście za swego rodzaju eksperckość, analogicznie do wiedzy fachowców (Zabielska, Żelazowska-Sobczyk 2019). Wpisy i komentarze mogą też przekazywać wsparcie (III), a nawet pełnić niejako (IV) funkcję terapeutyczną. Może tak się dziać na przykład przed zabiegiem wszczepienia implantu ślimakowego czy podczas rehabilitacji; członkowie wyrażają swoje wsparcie często poprzez opowiadanie o swoich doświadczeniach i ich pozytywnych skutkach lub dzielą się swoimi przeżyciami, emocjami, jakie odczuwają, to jest dzielą się swoją historią z innymi, którzy ją rozumieją. Uogólniając, mamy tu do czynienia z grupą wpisów epistemicznych (szeroko pojęta informacja) oraz afektywnych (związanych z doświadczeniami, emocjami itp.). Taki podział został również zaobserwowany w badaniu nad anglojęzycznymi internetowymi grupami wsparcia (Zabielska, Żelazowska-Sobczyk 2019). Ponadto wypowiedzi członków są pełne emocji, zarówno tych pozytywnych (V) (radość, ulga), jak i negatywnych (VI) (niedowierzenie, irytacja, brak nadziei, strach). Na koniec warto wspomnieć, że język wpisów i komentarzy jest językiem codziennym, niespecjalistycznym¹⁷, z widoczną obecnością elementów języka potocznego.

Dalej przedstawione zostały przykłady realizacji wymienionych funkcji oraz ilustracji emocjonalności i subiektywności we wpisach i komentarzach. Na koniec autorki zaprezentowały przykłady języka niespecjalistycznego, często z wyrazami zaczerpniętymi z języka potocznego. Fragmenty te zostały podzielone ze względu na tematykę dyskusji.

I. Poszukiwanie podobnych przypadków oraz pomocy medycznej

(w1)¹⁸ Witam Was kochani. Mam pytanie czy słyszycie np bzyczenie muchy czy komara? ¹⁹.

(k1) Słyszę, ale wołę nie słyszę. Chwałę sobie, że mogę zdjąć procesory na noc i nie słyszeć tego bzyczenia nad uchem. Brrr. Alleluja!

(k2) Dziękuję wam za odpowiedzi :-)) teraz już wiem, że powinnam to słyszeć i procek chyba nie jest tak dobrze ustawiony 😊).

¹⁶ Nie chodzi tu o specjalistyczną pomoc medyczną. Członkowie internetowej grupy wsparcia nie udzielają porad medycznych, tylko dzielą się swoimi doświadczeniami w danym zakresie.

¹⁷ W rozumieniu, iż nie jest specjalistycznym językiem, językiem medycyny.

¹⁸ Oznaczenie (w) dotyczy wpisów, a (k) komentarzy. Komentarze podane pod konkretnym wpisem i sformatowane poprzez wcięcie, odnoszą się do tego danego wpisu, a komentarze pojedyncze, bez wcięcia, odnoszą się do innych wpisów, od autorów których autorki niniejszej pracy nie uzyskały zgody na publikację, dlatego też przytoczone zostały same komentarze, które są jednak reprezentatywne.

¹⁹ Wszystkie cytowane fragmenty zostały zachowane w oryginalnej pisowni.

(w2) Potrzebuję waszej porady.. Bardzo mnie swędzi w tym miejscu gdzie przyczepia procesor rondo.. Co mam robić? [...]. Pomocy?.

(k1) Ja mam inny procesor ale też mnie swędziało po kilku latach. [...] wpadłam na pomysł założenia gazy na cewkę i pomogło [...].

(w3) [...] Był ktoś w podobnej sytuacji, z procesorem, aparatem i poddał się kolejnej operacji? Lekarze podkreślają, że zdecydowanie lepiej będzie procesor – procesor [...]. Jednak wolalibyśmy usłyszeć opinię z doświadczenia [...].

(k1) [...] Pierwszy implant bardzo mocno zmienił moje życie, a drugi postawił kropkę nad »i«. Moim zdaniem decyzja o drugim implancie była jedną z najlepszych w moim życiu. [...] Jeśli masz szansę to korzystaj i ciesz się wspaniałym światem dźwięków :) [...].

(w4) Piszę z pewnym zapytaniem, bo być może ktoś miał podobny problem do mojego. [...] Za wszelkie odpowiedzi i zainteresowanie się moim tematem jak zawsze bardzo dziękuję. [...].

(w5) [...] czy ktoś z Was nie ściąga procesora na noc? Ja z osobistych powodów muszę spać w procesorze i boli mnie głowa w miejscu usadowienia implantu. [...]. Czy ktoś z Was miał podobnie?.

(k1) Jak musisz spać z procesorem to śpij na nieoperowanym boku a w dzień ściągaj procesor, żeby skóra odpoczęła albo przyczepiaj procesor do włosów.

II. Poszukiwanie pomocy technicznej i innej

(w1) Witajcie. Piszę, ponieważ ostatnio wiele osób bardzo mi tutaj pomogło, a mam kolejny problem i ponownie liczę na Waszą pomoc 😊 [...].

(w2) Czy ktoś ma procesor mowy »Rondo«? Chciałam zapytać czy można słuchać muzyki? [...].

(w3) [...] przy podglaszaniu dioda świeci na zielono , gdy zdejmie miga na pomarańczowo A jak mam na uchu nie miga nic Tak ma być?

III. Opowiadanie własnej historii i dzielenie się doświadczeniami i podobnymi przypadkami — przekazywanie wsparcia i udzielanie rad na podstawie własnego doświadczenia

(w1) [...] zbierałam się z tym postem dosyć długo Obiecałam niektórym z Was że opiszę jak to u mnie przebiegało

Przed operacją był strach , płacz nawet z powodu golenie włosów (tak wiem to najmniejszy problem jednak mnie przerazało wszystko) idąc na blok operacyjny nie mogłam sobie poradzić z emocjami i ze strachu cały czas płakałam . [...]

Powiem szczerze że ja osobiście przez te zawroty ,ból itd drugi raz chyba bym się nie zdecydowała. Jednak wierzę że przyjdzie dzień kiedy powiem Jestem szczęśliwa że jestem Implanciakiem.

(w2) Dziękuję za przyjęcie do grupy, moja córka od 10 lat ma wszczepiony implant [...].

(k1) [...] Tata niemal 4 letniego Tymka, obustronnie implantowany, mówiący w dwóch językach, polskim i coraz lepiej niemieckim [...].

(k1) [...] moj Heniek ma 3,5 i właśnie zastanawiam sie, kiedy bedzie dobry czas na włączenie drugiego jezyka. Podzielisz sie doswiadczeniami?²⁰.

(k2) Właśnie tak, j.w. ;) spokojnie i do przodu! Przede wszystkim cierpliwości trzeba i wytrwałości w ćwiczeniach. [...].

²⁰ Komentarz odnosi się do powyższego wpisu. Komentarze poniżej, począwszy od (k2) są komentarzami pojedynczymi (zob. więcej przypis 18).

- (k3) Moim zdaniem, tak. Procek po prostu szybciej się zużyje.
 (k4) Miałam to samo [...]. To powietrze i proszę unikać dmuchania przez nos. [...].
 (k5) Miałem tak samo tylko że wtyki się uszkodziły i musiałem kupić nowy.
 (k6) Dzień dobry. Proszę nie panikować, samemu można to włożyć ponownie. Cierpliwośći.
 (k7) Ja tak samo spałam z procesorem, mąż jest słyszący więc budził mnie jak córeczka płakała.
 [...].

IV. Podejmowanie decyzji

(w1) W temacie implantu jestem świeżakiem Od 15 roku życia noszę aparaty słuchowe [...]. Mam multum pytań w głowie Co dalej po tym tomografie [...]. Strasznie się boję 😊.

W odniesieniu do charakteru zaprezentowanych tu tematycznych grup wpisów dwie pierwsze do wpisy epistemiczne, dotyczące przekazywania informacji (w przypadku analizowanego forum tematem przeważającej części wpisów jest poszukiwanie pomocy technicznej i pytania dotyczące specyfikacji, działania czy naprawy części implantu), podczas gdy grupy III i IV to grupy afektywne, dotyczące szeroko pojętych emocji. Internetowe grupy wsparcia to społeczności ludzi, których połączyły podobne doświadczenia, co pozwala im doświadczyć w dyskusjach zrozumienia i wsparcia. Może to przyczyniać się do poczucia swego rodzaju swobody, co objawia się w bezpośrednim zwracaniu się do siebie, to jest w drugiej osobie liczby pojedynczej i mnogiej w pierwszoosobowej narracji samych autorów oraz w chęci wyrażenia własnego poglądu, na przykład „Moim zdaniem...”, „Ja tak samo...” (por. komentarze k3 i k7 w III). Należy także podkreślić samą tematykę poruszaną przez uczestników, a raczej jej osobisty charakter (por. wpis w1 w III dotyczący operacji czy w1 w IV zawierający opis konkretnego doświadczenia), co również świadczy o tym, iż uczestnicy czują się swobodnie w dzieleniu się takimi doświadczeniami z innymi.

V. Uczucia pozytywne

- (w1) Widzieliscie ten kadr?! Toy Story4 ma charakter z implantem!.
 (k1) Bardzo, bardzo warto, sama się przekonałam.
 (k2) Krótko i zwięzłe — zdecydowanie lepiej z dwoma!.
 (w2) Może to nie na temat problemów ale — słyszę morze 😊.
 (k1) [...] każdego dnia gdy zakładam procesor odczuwam wielką radość :-)²¹.

VI. Uczucia negatywne

(w1) Tylko usiąść i płakać..... (k) „Jak byłam na badaniach to powiedzieli mi, że ok 2 lata będzie trzeba czekać. A tu z 2 lat zrobiło się 5!!.
 (k1) [...] też chcieli badanie słuchu 🤔🤔🤔 Laryngolog w głowę się pukał.

²¹ Odpowiedź autorki postu.

Analizowanym wpisom i komentarzom towarzyszy wiele emocji, zarówno pozytywnych, związanych z pomyślnym leczeniem i rehabilitacją, jak i negatywnych — szczególnie strach, niepokój, niewiedza, niepewność, ból. Na poziomie języka wyrażane jest to za pomocą zawołań typu „Alleluja” (por. k1 w I), oraz multimodalnie, za pomocą interpunkcji (wykrzykniki, wielokropki) czy emotikonów/emoji. Multimodalność można też zauważyć w materiałach niejako „dodatkowych”, dodawanych do wpisów. Do postu w1 w V załączone jest zdjęcie z bajki *Toy Story 4* — scena, w której widać chłopca z implantem ślimakowym. Z obserwacji auterek wynika, iż kadr ten stał się szeroko dyskutowanym tematem zarówno na grupach polsko-, jak i anglojęzycznych z zakresu implantów ślimakowych. Z kolei we wpisie w1 w VI po tekście załączone jest zdjęcie — zrzut ekranu z wiadomością mailową o długim oczekiwaniu (2024 rok) na wymianę procesora mowy.

Jeśli chodzi o język internetowych grup wsparcia, to pomimo dużego doświadczenia niektórych uczestników forum nabytego od czasu diagnozy schorzenia jest to język niespecjalistyczny, to jest język pacjenta — bez fachowej terminologii, a zawierający wyrażenia potoczne, na przykład „procek” zamiast „procesor” (por. k2 w I i k3 w III) czy „świeżak” (w1 w IV). Ponadto cechuje go emocjonalność i bezpośredniość w miejsce bezosobowego charakteru komunikacji fachowej (por. Gotti 2008). Nie nosi on zatem znamion komunikacji specjalistycznej, które z kolei zostały zaobserwowane przez autorki w anglojęzycznych internetowych grupach wsparcia w zakresie zaburzeń słuchu (Zabielska, Żelazowska-Sobczyk 2019). W tym przypadku odnotowano użycie terminologii związanej ze schorzeniem wśród uczestników dyskusji.

Autorki przeprowadziły też rozmowy z uczestnikami grupy na temat ich odczuć dotyczących bycia członkiem grupy wsparcia — jaką rolę w ich życiu odgrywa ta społeczność oraz dlaczego biorą aktywny udział w dyskusji. Poniżej przedstawione zostaną, za zgodą uczestników, fragmenty rozmów:

(r1) [...] Pewnie dzięki sugestywnej nazwie (ukłony w stronę osób, które powołały tę grupę do życia!) najłatwiej się na nią trafia i przekazuje dalej. Teraz wiele osób jeszcze przed zabiegiem wszczepienia implantu chce wiedzieć, co i jak... i dlaczego... [...] w moim odczuciu — znajdujemy tu informacje cenne, a także możliwość kontaktu z osobami, które mają styczność z podobnymi problemami. [...].

(r2) Ale ogólnie mogę z tej grupy usyskać sporo informacji tj wcześniej pisałam i nt awarii, jakiegoś, żeby się nie przestraszyła, jakby ni coś takiego się przydarzyło. [...] A posty zamieszczam, żeby podzielić się swoją wiedzą, albo, żeby poruszyć ciekawy temat w celu „zobaczenia” co inni o tym myślą. [...].

(r3) [...] odgrywa dla mnie przede wszystkim funkcję informacyjną — można dodać post i uzyskać odpowiedź na swoje pytanie. [...] Posty zamieszczam tylko wtedy, kiedy chcę się czegoś istotnego dowiedzieć od innych członków — nieocenione jest tutaj ich (czasem wieloletnie) doświadczenie. [...] członkowie grupy są bardzo pomocni, można na nich liczyć. Dzięki grupie i jej członkom jestem na bieżąco z nowinkami technicznymi, prawnymi, itd.

(r4) Dołączyłam do grupy jeszcze przed operacją Grupa dla mnie jest pewną formą wsparcia, można uzyskać odpowiedzi na nurtujące nas pytania, przeczytać jak to było u kogoś itd.

Jak można zauważyć na podstawie wypowiedzi, wyjaśniając powody dołączenia na forum respondenci odwołują się do dwóch wyżej omówionych powodów, to jest uzyskania/przekazania informacji oraz podzielenia się swoimi doświadczeniami (r1–r3) i ewentualnie przekazania wsparcia (r1–r4).

Przeprowadzone badanie wpisuje się w wiele istniejących już badań nad komunikacją w internetowych grupach wsparcia, w których analizowano zarówno cele funkcjonowania tych społeczności, jak i charakter tej komunikacji. Celem tego typu przedsięwzięć badawczych jest ukazanie mechanizmów przekazywania informacji, dzielenia się doświadczeniami i wsparciem wśród uczestników forów na poziomie języka, co może mieć również wspomniany już wcześniej efekt terapeutyczny. W niniejszej analizie uzyskano podobne wyniki do tych otrzymanych w badaniu nad anglojęzycznymi odpowiednikami forów internetowych dla osób z niedosłuchem oraz użytkowników implantów ślimakowych (Zabielska, Żelazowska-Sobczyk 2019), jednak w tym przypadku komunikacja nie nosiła znamion profesjonalnej, która była widoczna w zastosowanych przykładach fachowych terminów, a wynikała ze stosunkowo większej wiedzy uczestników takiej grupy jako osób bezpośrednio lub pośrednio dotkniętych konkretnym problemem. Tego typu analizy dają wgląd w komunikację osób z różnymi przypadłościami/schorzeniami, podkreślając wspólne cele uczestnictwa w grupach, jak też specyfikę komunikacji o ich przypadłościach, co objawia się na poziomie dyskutowanych tematów czy słownictwa. Ciekawe byłoby również skonstrastowanie owych praktyk językowych pod kątem ich funkcji i charakteru z grupami tematycznymi, w których członkowie mają wspólne zainteresowania, hobby itp. Oprócz tego, podobnie jak w wypadku niniejszego badania, wartością dodaną są dodatkowe rozmowy/wywiady z uczestnikami, przeprowadzane zarówno online jak i offline, służące wzbogaceniu danych uzyskanych na podstawie zapisów interakcji w sieci, na przykład w kontekście omawianych aktywności na tych forach.

6. Konkluzje

Podsumowując niniejsze rozważania, wyraźnie widać, iż internetowe grupy wsparcia stają się coraz popularniejsze w obecnym świecie (na równi z innymi zjawiskami, to jest komunikacją za pośrednictwem komputera czy Medycyną 2.0). W piśmiennictwie dostępnych jest wiele badań, które ukazują grupy wsparcia online z różnych perspektyw, często porównując je z grupami „twarzą w twarz”, zwanymi też offline. Niewątpliwym plusem korzystania z grup internetowych, w odróżnieniu od tradycyjnych, jest to, iż dostępne są one całodobowo, siedem dni w tygodniu. Ale, jak podają badania, często trudno jest wyrazić emocje w tekście pisanym, pozbawionym interakcji i fizycznego kontaktu. Niemniej jednak grupy internetowe pełnią ważną funkcję w życiu pacjentów. Uczestnicy dzielą się własnymi doświadczeniami, poszukują pomocy medycznej, technicznej i innej, podobnych przypadków,

a także konsultują się z innymi członkami przed podjęciem decyzji, na przykład o rozpoczęciu leczenia. Poza tym członkowie grup opowiadają własną historię, co często może mieć dla nich działanie terapeutyczne. Wpisy i komentarze są pełne emocji, zarówno tych pozytywnych (na przykład radość ze słyszenia szumu morza), jak i tych negatywnych (to jest strach i niepewność przed operacją). Język pacjenta — przykład języka niespecjalistycznego — charakteryzuje się prostotą wypowiedzi w rozumieniu terminologicznym: terminy medyczne występują tu rzadko, zazwyczaj zamieniane są na wyrazy niespecjalistyczne.

7. Ograniczenia w badaniu

Niniejsze badanie jest analizą jakościową wypowiedzi członków internetowej grupy wsparcia. Autorki są świadome, iż przedstawione w niniejszej pracy przykłady wypowiedzi ukazują pewną perspektywę i wybrane emocje. Ze względu na obszerność analizowanego materiału, szczegółowa analiza postów i komentarzy jest utrudniona. Autorki wybrały reprezentatywne, ich zdaniem, wypowiedzi, które prezentowały konkretne (opisane tu) emocje oraz pełniły różne funkcje: okazanie wsparcia, udzielenie pomocy (także tej technicznej), porady, podzielenie się własnym doświadczeniem, opowiedzenie swojej historii. Nie jest jednak całkowicie możliwe oddanie tych wszystkich emocji (zarówno tych pozytywnych, jak i negatywnych) członków badanej internetowej grupy wsparcia. Autorki jednocześnie wyrażają nadzieję, iż jak najdokładniej odtworzyły kontekst wypowiedzi i jej znaczenie nadane przez nadawcę. Jednym z ograniczeń w badaniu jest również to, iż autorki nie uzyskały zgody na wykorzystanie wszystkich wypowiedzi, które po analizie materiału badawczego wybrały jako reprezentatywne. Dlatego też w niniejszej publikacji zaprezentowano ograniczoną liczbę przykładów, autorzy których wyrazili zgodę na ich użycie.

Bibliografia

- Alessi C., Schnarr K. (2014): *'It's all about me': How to personalise healthcare*, <https://www.hsj.co.uk/comment/-its-all-about-me-how-to-personalise-healthcare/5069017.article> (dostęp: 14.03.2019).
- Bender J.L., Katz J., Ferris L.E., Jadad A.R. (2013): *What is the role of online support from the perspective of facilitators of face-to-face support groups? A multi-method study of the use of breast cancer online communities*, „Patient Education and Counseling” 93, s. 472–479.
- Bolander B., Locher M.A. (2020): *Beyond the online offline distinction: Entry points to digital discourse*, „Discourse, Context & Media” 35, s. 1–8.
- Buchanan H., Coulson N.S. (2007): *Assessing dental anxiety online support groups: An exploratory qualitative study of motives and experiences*, „Patient Education and Counseling” 66, s. 263–269.
- Chung J.E. (2013): *Social interaction in online support groups: Preference for online social interaction over offline social interaction*, „Computers in Human Behavior” 29, s. 1408–1414.
- Cranwell J., Seymour-Smith S. (2012): *Monitoring and normalising a lack of appetite and weight loss. A discursive analysis of an online support group for bariatric surgery*, „Appetite” 58, s. 873–881.

- Davies J. (2011): *Discourse and Computer-mediated Communication*, [w:] *Continuum Companion to Discourse Analysis*, red. K. Hyland, B. Paltridge, London, s. 228–243.
- Eng T.R., Maxfield A., Patrick K., Deering M.J., Ratzan S.C., Gustafson D.H. (1998): *Access to health information support: A public highway or private road?*, „Journal of the American Medical Association” 280, nr 15, s. 1371–1375.
- Evans M., Donelle L., Hume-Loveland L. (2012): *Social support and online postpartum depression discussion groups: A content analysis*, „Patient Education and Counseling” 87, s. 405–410.
- Fox S. (2009): *The social life of health information*, „Pew Internet & American Life Project”, <https://www.pewinternet.org/2009/06/11/the-social-life-of-health-information/> (dostęp: 11.06.2009).
- Fox S. (2014): *The social life of health information*, <https://www.pewresearch.org/fact-tank/2014/01/15/the-social-life-of-health-information/> (dostęp: 5.09.2019).
- Gajda S. (1974): *Uwagi o stylu naukowym*, „Studia Śląskie. Seria Nowa” 26, s. 95–103.
- Goban-Klas T. (2014a): *Wprowadzenie. Health communication — komunikacja zdrowotna, powstanie, problemy, ewolucja dziedziny*, [w:] *Komunikowanie w ochronie zdrowia — interpersonalne, organizacyjne i medialne*, red. T. Goban-Klas, Warszawa, s. 9–22.
- Goban-Klas T. (2014b): *Media. Od oglądania do wyszukiwania*, [w:] *Komunikowanie w ochronie zdrowia — interpersonalne, organizacyjne i medialne*, red. T. Goban-Klas, Warszawa, s. 187–194.
- Gotti M. (2008): *Investigating Specialised Discourse*, Bern.
- Harrington N.G., Head K.J. (2015): *New Technologies in Health Communication*, [w:] *Health Communication: Theory, Method, and Application*, red. N.G. Harrington, New York, s. 331–363.
- Herring S.C. (2004): *Computer-mediated discourse analysis: An approach to researching online behavior*, [w:] *Designing for Virtual Communities in the Service of Learning*, red. S.A. Barb, R. Kling, J.H. Gray, Cambridge, s. 338–376.
- Herring S.C. (2013): *Discourse in Web 2.0: Familiar, reconfigured and emergent*, [w:] *Discourse 2.0. Language and New Media*, red. D. Tannen, A.M. Trester, Washington, s. 4–25.
- Huber J., Muck T., Maatz P., Keck B., Enders P., Maatouk I., Ihrig A. (2018): *Face-to-face vs. online peer support groups for prostate cancer: A cross-sectional comparison study*, „Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice” 12, nr 1, s. 1–9.
- Kiesler S., Siegel J., McGuire T.M. (1984): *Social psychological aspects of computer-mediated communication*, „American Psychologist” 39, nr 10, s. 1123–1134.
- Kokkinakis D., Toporowska-Gronostaj M. (2006): *Lay language versus professional language within cardiovascular subdomain – a contrastive study*, „Proceedings of the 2006 WSEAS International Conference on Cellular & Molecular Biology, Biophysics & Bioengineering”, Athens, Greece, July 14–16, 2006, s. 1–7.
- Kruk B. (2015): *I can't bear the thought that he might not recognise me*, „Communication & Medicine” 12, nr 2–3, s. 273–286.
- Lasker J.N., Sogolow E.D., Sharim R.R. (2005): *The role of an online community for people with a rare disease: Content analysis of messages posted on a primary biliary cirrhosis mailing list*, „Journal of Medical Internet Research” 7, nr 1, s. e10.
- Lave J., Wenger E. (1991): *Situated Learning: Legitimate Peripheral Participation*, Cambridge.
- Lee C. (2011): *Micro-blogging and status updates on Facebook: Texts and practices*, [w:] *Digital Discourse. Language in the New Media*, red. C. Thurlow, K. Mroczek, Oxford, s. 110–128.
- Mo P.K.H., Coulson N.S. (2014): *Are online support groups always beneficial? A qualitative exploration of the empowering and disempowering processes of participation within HIV/AIDS-related online support groups*, „International Journal of Nursing Studies” 51, s. 983–993.
- Pawelczyk J. (2011): *Talk as Therapy. Psychotherapy in a Linguistic Perspective*, Berlin.
- Plastina A.F. (2015): *Discourse of comforting: The case of online health support groups*, „Token: A Journal of English Linguistics” 4, s. 37–56.
- Preece J., Maloney-Krichmar D., Abras C. (2003): *History of online communities*, [w:] *Encyclopedia of Community: From Village to Virtual World*, red. K. Christensen, D. Levinson, Thousand Oaks, s. 1023–1027.

- Prestin A., Chou W.S. (2014): *Web 2.0 and the changing health communication environment*, [w:] *The Routledge Handbook of Language and Health Communication*, red. H.E. Hamilton, W.S. Chou, New York, s. 184–197.
- Ryan C., Ryan K.M. (1979): *A Private Battle*, New York.
- Sarasohn-Kahn J. (2008): *The Wisdom of Patients: Health Care Meets Online Social Media*, Oakland.
- Setoyama Y., Yamazaki Y., Nakayama K. (2011): *Comparing support to breast cancer patients from online communities and face-to-face support groups*, „Patient Education and Counseling” 85, s. e95–e100.
- Sokół M. (2019): “Tetanus? Who Cares About Tetanus?": *Audience engagement and co-participation in medical blogs*, [w:] *Specialized Discourses and Their Readerships. The M.A.K. Halliday Library Functional Linguistics Series*, red. D. Banks, E. Di Martino, Singapore, s. 101–125.
- Sowińska A., Sokół M. (2018): “*Luckily, she’s alive*”: *Narratives of vicarious experience told by Polish doctors*, „Journal of Pragmatics” 152, s. 76–88.
- Stommel W. (2008): *Conversation analysis and community of practice, an approach to studying online community*, „Language@Internet” 5, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0009-7-15373> (dostęp: 1.03.2019).
- Stommel W. (2009): *Entering an Online Support Group on Eating Disorders. A Discourse Analysis*, Amsterdam.
- Stommel W., Koole T. (2010): *The online support group as a community: A micro-analysis of the interaction with a new member*, „Discourse Studies” 12, nr 3, s. 357–378.
- Tanis M. (2008): *Health-related on-line forums: What’s the big attraction?*, „Journal of Health Communication” 13, s. 698–714.
- Tichon J. (2015): *Exploring how children express feelings and emotions in an online support group*, „Computer in Human Behavior” 53, s. 469–474.
- Turner J., Grube J.A., Meyers J. (2001): *Developing an optimal match within online communities: An exploration of cmc support communities and traditional support*, „Journal of Communication” 51, nr 2, s. 231–251.
- Weinberg N., Schmale J., Uken J, Wessel K. (1996): *Online help: Cancer patients participate in a computer mediated support group*, „Health & Social Work” 21, s. 24–29.
- Winzelberg J.A., Classen C., Alpers G.W., Roberts H., Koopman Ch., Adams R.E., Ernst H., Dev P., Taylor C.B. (2003): *Evaluation of an Internet support group for women with primary breast cancer*, „Cancer” 97, s. 1164–1173.
- Wright K.B., Johnson A.J., Bernard D.R., Averbeck J. (2011): *Computer-mediated social support: Promises and pitfalls for individuals coping with health concerns*, [w:] *The Routledge Handbook of Health Communication*, red. T.L. Thompson, R. Parrott, J.F. Nussbaum, New York, s. 349–362.
- Zabielska M. (2017): *Medyczny opis przypadku w służbie lekarzom, studentom i pacjentom*, „Lingwistyka Stosowana” 21, nr 1, s. 175–186.
- Zabielska M., Żelazowska M. (2016): *Narracyjny charakter medycznego opisu przypadku a jego spójność*, [w:] *Spójność tekstu specjalistycznego (2)*, red. M. Górnicz, M. Kornacka, Warszawa, s. 125–134.
- Zabielska M., Żelazowska M. (2017): *From breathing difficulty to dyspnea: A translation process from the patient’s story to the doctor’s report in interactive medical case reports*, „Communication & Medicine” 14, nr 1, s. 69–81.
- Zabielska M., Żelazowska-Sobczyk M. (2019): *Hearing aids and cochlear implants — a study of the discourse of patients’ English ENT online support forums*, „Token: A Journal of English Linguistics” 9 (Special issue — Exploring Health Literacy in an online world), s. 143–165.

The simplicity and emotionality of the language of patients in an online cochlear implant support group

Summary

In the last couple of years online support groups have become one of the most important sources of information and support for people suffering from particular conditions. The goal of the present paper is to examine the language used by the participants of an online support group for people with cochlear implants. The study consists of a qualitative analysis of computer-mediated communication on the basis of the posts and comments made by patients, their families and relatives. The results show that the language used by the participants is characterised by simplicity, emotionality and subjectivity. These features allow one to classify the language as non-specialist, even though some of the forum authors have a long disease history as well as a broad knowledge concerning their condition. This paper is a continuation of the study on English language support groups for people with hearing impairment (Zabielska, Żelazowska-Sobczyk 2019).

Keywords: online support groups, computer-mediated communication, patient's language, non-specialised language.