

Los folletos de información oncológica en contextos hospitalarios: la perspectiva de pacientes y profesionales sanitarios

Isabel García-Izquierdo y Ana Muñoz-Miquel*

Resumen: La actual tendencia a la educación del paciente ha aumentado la necesidad de textos que faciliten la transferencia del conocimiento médico a un público no especializado. Partiendo de la premisa de que los traductores, en tanto que expertos familiarizados con una amplia variedad de géneros textuales, pueden responder a esta realidad social, el Grupo Gantt inició el proyecto MedGantt, cuyo objetivo es sistematizar la información escrita dirigida a pacientes mediante la redacción de textos que respondan a sus necesidades. Este artículo presenta los resultados de la primera fase del proyecto, centrada en el análisis de las necesidades de información de los pacientes oncológicos en contextos hospitalarios.

Palabras clave: comunicación escrita, géneros de información para pacientes, investigación cualitativa, necesidades de información de pacientes oncológicos, traducción heterofuncional.

Cancer information leaflets in hospitals: Perspectives of patients and healthcare professionals

Abstract: The current trend in patient education has increased the need for texts that facilitate the transfer of medical knowledge to a lay audience. Starting from the premise that translators, as experts who are familiar with a wide variety of text genres, can respond to this social reality, the Gantt Group started the MedGantt project, the goal of which is to systematize written information directed to patients by writing texts that respond to their needs. This article presents the results of the project's first phase, which focuses on analyzing the information needs of cancer patients in hospitals.

Key words: heterofunctional translation, information needs for cancer patients, patient information genres, qualitative research, written communication.

Panace@ 2015; 16 (42): 225-231

Recibido: 21.VII.2015. Aceptado: 12.IX.2015

1. Introducción

La democratización del acceso a la información y la actual tendencia a la educación del paciente —quien, a raíz del cambio de paradigma en la relación médico-paciente, ha asumido un papel más activo en el cuidado de su salud— (Epstein *et al.*, 2005; Krystallidou, 2012, Campos Andrés, 2013; García-Izquierdo y Montalt Resurrecció, 2013) han aumentado la necesidad de redactar textos que faciliten la transferencia de conocimiento médico a un público amplio, no especializado y heterogéneo (Muñoz-Miquel, 2012).

Un ejemplo de este tipo de textos es, precisamente, el folleto de información para pacientes. Este género textual tiene como objetivo principal proporcionar información a pacientes y público general sobre alguna enfermedad o medicamento (Montalt Resurrecció y González Davies, 2007: 62) o dar recomendaciones para la prevención de enfermedades y para la actuación ante las mismas (Mayor Serrano, 2005: 133). Los profesionales sanitarios suelen ser quienes elaboran estos textos, aunque no sin dificultades, ya que, como afirma Zethsen (2009: 809), «most experts find it difficult to write about their field in layman terms». De hecho, ya en el año 1998 Albin ponía de manifiesto la dificultad de los profesionales sanitarios para redactar folletos que se adecuen a las necesidades de los pacientes (Albin, 1998: 117):

Health-care providers, in an effort to save time and assist patients, produce instructional medical texts in-house, sometimes without any real written communication skills. When non-writers write instructional texts, essential background information and procedural steps may be omitted because they seem obvious to the author; data may be reduced to such an extent that the information is rendered incomprehensible to the lay person; technical terms may be left undefined or, in an effort to reach patients who are not highly literate, substituted with jargon or imprecise lay terms. As a result, countless hours are wasted every year at both ends of the writing/reading communication continuum producing documents which fail to convey information.

Esta situación amplía indudablemente el abanico de tareas susceptibles de ser realizadas por los traductores, puesto que, en tanto que expertos lingüísticos familiarizados con una amplia variedad de géneros textuales y situaciones comunicativas, estarán mejor capacitados para responder adecuadamente a esta necesidad. Así lo afirman García-Izquierdo y Montalt Resurrecció (2013: 7):

* Universitat Jaume I, Castellón de la Plana (España). Direcciones para correspondencia: igarcia@trad.uji.es y munoza@trad.uji.es.

[...] translators (in collaboration with medics) are well placed to understand the kind of work involved in PCC [Patient-Centered Care] by virtue of their insights into linguistic and cultural aspects of communication, which are incorporated into their training as translators. In addition, they are trained in adapting to different registers, familiar with a wide variety of genres and aware of the differing needs of their readers and the different functional/practical uses their writing may serve.

De ahí que esta nueva realidad social haya propiciado la aparición de nuevos tipos de traducción y, por tanto, la necesidad de replantearse los presupuestos de la traductología tradicional, que se ha ocupado fundamentalmente de lo que se conoce como *translation proper* (Jakobson, 1959/2000), es decir, de la traducción equifuncional y entre lenguas diferentes. Así, autores como Zethsen (2009: 796) consideran fundamental que el mapa de los Estudios de Traducción contemple también la traducción heterofuncional, es decir, la que implica la reformulación y recontextualización, ya sea inter o intralingüística, de un género, normalmente especializado, en otro dirigido a un tipo de público distinto y con una función diferente. Un ejemplo de traducción heterofuncional sería, precisamente, la elaboración de folletos de información para pacientes, ya que su contenido proviene de géneros más especializados, cuya información se reformula y se desternologiza para hacerla asequible a legos en la materia (Montalt Resurrecció y González Davies, 2007).

Aunque los folletos de información para pacientes se caracterizan por su falta de estandarización y por no disponer de unas normas claramente definidas (García-Izquierdo, 2009; García-Izquierdo y Montalt Resurrecció, 2010 y 2013), existe consenso sobre la necesidad de que sean claros y comprensibles, y que cumplan las expectativas del público al que van dirigidos. A este respecto, hay trabajos que apuntan una serie de propuestas para la elaboración de este tipo de folletos —como Mayor Serrano (2008)—, así como investigaciones que analizan su legibilidad —Badarudeen y Sabharwai (2010), Friedman y Hoffman-Goetz (2006), etc.—. Sin embargo, apenas existen investigaciones basadas en el estudio de este género en un contexto real y en las que se tengan en cuenta las necesidades concretas de un determinado perfil de pacientes.

Ante esta situación, el **equipo de investigación Gentt** de la Universitat Jaume I de Castelló inició un proyecto de investigación-acción, el proyecto MedGentt, centrado en el análisis de los géneros de información dirigida específicamente a pacientes con cáncer —una enfermedad dura y de gran impacto emocional— en un contexto muy concreto —el hospitalario—, con el objetivo de comprobar si respondían adecuadamente a las expectativas de estos pacientes y, en caso de que no fuera así, proponer una redacción alternativa.

Este artículo está estructurado en tres partes. Tras esta introducción, presentamos brevemente el proyecto MedGentt. A continuación, exponemos los primeros resultados obtenidos del análisis de necesidades de información de los pacien-

tes objeto de estudio. Finalmente, presentamos las primeras conclusiones, que nos permiten perfilar las líneas de futuro por las que está transitando y transitará la investigación.

2. El proyecto MedGentt

El proyecto MedGentt, financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad (FFI2012-34200), tiene como objetivo revisar los géneros dirigidos a enfermos de cáncer que se proporcionan en los hospitales públicos, y proponer una redacción alternativa que se ajuste mejor a las necesidades de los pacientes. Se pretende analizar dichos géneros desde una perspectiva sociocomunicativa y cognitiva, sin obviar, por supuesto, los aspectos formales, que han caracterizado las investigaciones del grupo desde sus inicios. La investigación parte de la hipótesis de que la información que se proporciona a los pacientes oncológicos es fundamentalmente oral, razón por la que es probable que la elaboración de este tipo de géneros escritos no esté sistematizada y no se ajuste a las expectativas de los usuarios finales.

Así, el proyecto intenta definir cuáles son las necesidades de los destinatarios de dichos géneros mediante una metodología de investigación-acción y utilizando técnicas cualitativas de encuestas, entrevistas y grupos focales o *focus groups*, así como tests de legibilidad (Friedman y Hoffman-Goetz, 2006; Badarudeen y Sabharwai, 2010), con el fin de redactar géneros que se ajusten mejor a dichas necesidades y resuelvan algunos de los problemas de este campo social, a los que se enfrentan a menudo los propios profesionales de la sanidad. Asimismo, trata de tipificar los hábitos comunicativos, restricciones y posibilidades de los géneros analizados con la finalidad de que los traductores/redactores profesionales puedan «socializarse» de manera más adecuada y puedan ofrecer productos que se ajusten a las expectativas de las comunidades estudiadas, y avanzar, por tanto, en los procesos de diseño, redacción y traducción de géneros de información escrita.

Atendiendo a estos objetivos, el proyecto se ha dividido en cuatro fases principales:

- Análisis de las necesidades de información que tienen los pacientes oncológicos.
- Análisis de la idoneidad y legibilidad de los textos que actualmente se proporcionan a tal efecto en los hospitales.
- Elaboración de varias propuestas de folletos —mejorados— y evaluación de su calidad e idoneidad mediante encuestas a pacientes.
- Traducción de dichos folletos a otras lenguas, orientada a la población inmigrante, y difusión del material entre los usuarios finales.

En este artículo se presentan los resultados correspondientes a la primera fase del proyecto, en la que se ha investigado qué necesidades de información tienen los pacientes y qué percepción tienen los profesionales de la salud —enfermeros, médicos, psicooncólogos, etc.— sobre lo que deberían saber los pacientes acerca de la enfermedad, y sobre lo que real-

mente saben. Más específicamente, esta exploración inicial sirve para obtener información sobre aspectos como:

- qué perfil tienen los pacientes;
- qué textos de información escrita se les proporciona actualmente a los pacientes, quién se encarga de elaborarlos y qué características tienen;
- qué tipo de información se les debe dar y en qué momento de la enfermedad;
- qué conocimientos previos sobre el cáncer tienen los pacientes cuando son diagnosticados;
- cómo funciona el flujo de información hospitalaria —quién informa de qué y en qué momento, mediante qué medios, qué protocolos se siguen, qué textos están implicados en los procedimientos de actuación seguidos, etc.—;
- cómo deberían ser los textos dirigidos a pacientes en este contexto.

En los apartados siguientes expondremos la metodología que se ha utilizado para recabar esta información así como los resultados obtenidos.

3. Materiales y métodos

El método empleado para realizar el diagnóstico de las necesidades de información que tienen los pacientes oncológicos ha sido el cualitativo. Este método se centra en la cualidad y su objetivo es recopilar datos sobre el contexto en que tienen lugar determinados hechos para comprender, describir y descubrir los aspectos subjetivos más significativos de una situación particular, así como para determinar qué piensan los participantes de dicha situación (Creswell, 2007: 43).

Entre las numerosas técnicas que se utilizan para la recogida de datos cualitativos, hemos utilizado la entrevista semiestructurada y el grupo focal. A diferencia de otras técnicas, como la observación o el análisis de contenido, estas son las que mejor nos permiten centrarnos en obtener información rica y multidimensional —puntos de vista, opiniones, actitudes, percepciones, experiencias— de diversos y variados perfiles —en este caso, pacientes y profesionales sanitarios—, así como interactuar con ellos para indagar en aquellas cuestiones que más interesen a la investigación (Muñoz-Miquel, 2014: 158 y ss.).

La entrevista semiestructurada consiste en llevar a cabo una conversación directa con un informante partiendo de un guion de preguntas prefijado cuya secuencia y formulación pueden variar de un informante a otro (Kumar, 2005: 123). El grupo focal, por su parte, es una sesión de intercambio de ideas y opiniones, coordinada por el investigador, que se realiza a partir de un guion de temas diseñado previamente, pero lo suficientemente flexible como para permitir el flujo «espontáneo» de la información (García-Izquierdo, 2009: 30). Estas sesiones se realizan de manera grupal, lo que, al contrario que la entrevista individual, permite obtener una multiplicidad de miradas y procesos emocionales dentro del contexto del grupo (Escobar y Bonilla-Jiménez, 2009: 52).

La población a la que se ha dirigido el estudio ha sido la de los profesionales sanitarios implicados en el tratamiento del cáncer en el ámbito hospitalario —oncólogos, enfermeras y psicooncólogos— y los pacientes afectados por esta enfermedad. Los profesionales entrevistados pertenecen a los servicios de oncología de los hospitales que participan en la investigación como muestra: el Hospital Clínico Universitario de Valencia —en adelante, HCV— y el Hospital Provincial de Castellón —en adelante, HPC—. Los pacientes participantes pertenecen a la asociación Asociación de Familiares y Amigos del Paciente Oncológico (AFAPOC), vinculada al HPC. Para conocer la visión de los profesionales realizamos una entrevista al responsable de enfermería del hospital de día del HCV; y un grupo focal en el que participaron un oncólogo del HPC, un psicooncólogo y un enfermero del hospital de día. Para conocer la opinión de los pacientes realizamos un grupo focal en el que participaron seis pacientes afectadas de cáncer de mama que asistían regularmente a sesiones de terapia de grupo en la asociación AFAPOC.

Las entrevistas y los grupos focales fueron realizados entre diciembre de 2013 y junio de 2014. Las sesiones, que fueron grabadas previo consentimiento expreso de los informantes, giraban en torno a cinco grandes bloques:

- Perfil de los pacientes oncológicos.
- Características del flujo de comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes.
- Tipo de información escrita que se les proporciona a los pacientes —especialmente en forma de folletos para pacientes—.
- Temas o aspectos que sería deseable que se abordaran en los folletos para pacientes.
- Características que sería deseable que tuvieran los folletos para pacientes.
- Necesidad de traducción de los folletos a otras lenguas.

Las entrevistas y los grupos focales fueron transcritos en su totalidad. Para el análisis se identificaron los fragmentos de las transcripciones que expresaban ideas relevantes para el estudio, y se clasificaron según diferentes categorías temáticas para facilitar la interpretación posterior de los resultados.

4. Primeros resultados: detección de necesidades

Los principales datos obtenidos los hemos agrupado según los bloques en que se organizaron las entrevistas y los grupos focales. Pese a que nos hemos dirigido a dos comunidades discursivas distintas (Bazerman y Paradis, 1991), expondremos los resultados de modo conjunto, contrastando la visión de los profesionales sanitarios con la de los pacientes únicamente en los casos en que las opiniones sean divergentes.

4.1. Perfil de los pacientes oncológicos

El perfil de los pacientes oncológicos es muy heterogéneo, dado que poseen bagajes culturales y de formación muy diversos: desde personas con estudios superiores hasta pacientes que apenas saben leer o escribir. Respecto a la edad,

predominan los pacientes de entre 50 y 70 años, aunque los hay también que no llegan a la treintena.

En cuanto a sus demandas de información y su actitud sobre la enfermedad, los profesionales sanitarios afirman que pueden distinguirse dos perfiles de pacientes: aquellos que tienen un mayor deseo de saber y de ser más participes de su proceso terapéutico —suelen ser generalmente los más jóvenes— y los que adoptan una actitud más pasiva y, por miedo a saber, prefieren «dejarse hacer», como afirma el responsable de enfermería del HCV.

A pesar de esta diferenciación, los profesionales sanitarios entrevistados constatan que en los últimos años se ha producido una evolución en las necesidades de información de los pacientes y que, a raíz de la proliferación de la información médica en internet, cada vez reclaman estar más informados sobre su enfermedad.

4.2. Características del flujo de comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes

Tal y como suponíamos, tanto los pacientes como los profesionales sanitarios de ambos hospitales coinciden en señalar que la mayor parte de la información que se proporciona a los pacientes a lo largo de la enfermedad es oral. Tras la derivación al hospital por parte del médico de cabecera y la realización de las pruebas pertinentes, es el oncólogo o el cirujano el que comunica el diagnóstico al paciente. En este estadio inicial se produce una «avalancha de información oral», tal y como la califican los profesionales sanitarios de ambos hospitales, difícil de asimilar por parte de los pacientes, debido al impacto emocional que produce la noticia. En este sentido, ambos colectivos —pacientes y profesionales— consideran primordial la figura de los familiares, que en no pocas ocasiones se convierten en «grandes depositarios de información», como afirma el responsable de enfermería del HCV.

Los profesionales sanitarios afirman que es muy importante saber «pautar» la información que se proporciona a los pacientes en cada momento, pues proporcionar demasiados datos de golpe puede producir el «efecto embudo», como afirma el responsable de enfermería del HPC, lo cual puede influir negativamente en la conducta del enfermo. Los pacientes, por su parte, se quejan de no recibir la suficiente información en estas fases iniciales. Así lo sugiere el comentario de una de las pacientes entrevistadas:

[...] un día le pregunté al médico «¿qué es la vacuna?» [...]. Y la respuesta fue: «Eso es una cosa muy buena». Y yo le dije: «Vale, muy buena pero ¿para qué sirve?». «Pues para las células tumorales», me contestó. Y ya está. Y yo tuve que informarme aparte.

En su opinión, el tipo y la cantidad de información que reciben no atiende a ningún tipo de pauta, y estar más o menos informados depende, en gran medida, de la disposición del oncólogo a proporcionarla.

Para suplir estas carencias informativas, la mayoría de pacientes consulta internet o adquiere libros sobre el cáncer y cómo afrontarlo. Otros, sin embargo, prefieren no disponer de

más datos que los proporcionados por el médico, bien por ese «miedo a saber», bien porque no confían en la información publicada en internet, precedente, en muchas ocasiones, de fuentes poco fiables. Como afirma una de las pacientes:

[...] a veces he intentado mirar algo [en internet] pero me ha sentado más mal que bien. O sea, que prefiero no mirar. Me gustaría que me lo dijera todo el médico.

Dos de las pacientes entrevistadas demandaron más información a sus médicos y estos les recomendaron que no consultaran internet pero que, si lo hacían, se limitaran a acceder únicamente a determinados sitios web, como [Oncosaludable](#).

Cabe destacar que por parte de los pacientes también existe cierto malestar por el trato que, en no pocas ocasiones, reciben desde el punto de vista emocional. El testimonio de una de las pacientes evidencia la falta de sensibilidad que pueden tener algunos profesionales:

«¿Cuándo te ponen el veneno?» fue lo primero que me dijo el cirujano el día que fui a que me mirara [...]. Y a mí eso me trastornó la cabeza [...].

Otras, sin embargo, cuentan experiencias muy positivas con respecto a la información recibida por parte de los médicos. De nuevo, parece que ante la falta de un protocolo de actuación homogéneo respecto al tipo y cantidad de información que reciben los pacientes, todo depende de la capacidad de empatía del facultativo en cuestión.

4.3. Tipo de información escrita que se les proporciona a los pacientes

En términos generales, los servicios de oncología tienen numerosas necesidades de información escrita dirigida a pacientes en lo que respecta a la enfermedad —diagnóstico, fases, tratamiento, etc.—. Estas, según nos informaron los profesionales sanitarios, se van resolviendo a medida que se manifiestan mediante documentos internos dirigidos a los pacientes que el propio personal de enfermería se ha visto obligado a redactar en los últimos años, aunque sin seguir criterios definidos ni pautas de actuación concretas.

De hecho, desde hace cinco o seis años, el personal de enfermería de los hospitales participantes elabora folletos sobre aspectos clave para el tratamiento de los pacientes con objeto de complementar la información que se les proporciona de manera oral. Es, como vemos, un claro ejemplo de la situación apuntada por Albin (1998) que veíamos en el apartado 1.

El HCV nos proporcionó 13 folletos sobre los efectos secundarios de la quimioterapia o de determinados fármacos, como el oxaliplatino, el irinotecán o el paclitaxel; sobre los cuidados y pautas que seguir en el hogar durante los tratamientos; o sobre instrucciones para utilizar el reservorio o el perfusor de quimioterapia. El HPC, por su parte, nos proporcionó 11 folletos sobre pautas de actuación y cuidados que deben seguir ante la aparición de los efectos secundarios de la quimioterapia y la radioterapia. Ambos servicios ponen tam-

bién a disposición de los pacientes un folleto con información sobre el hospital de día —ubicación, personal, teléfonos de interés, etc.— Ninguno de los hospitales cuenta, sin embargo, con información sobre aspectos generales de la enfermedad: qué es, cómo se diagnostica, etc.

Cabe remarcar que estos folletos, que apenas superan el folio de extensión, han sido elaborados por el personal de enfermería de manera totalmente voluntaria, ya que los únicos documentos normalizados que los hospitales están obligados a entregar a los pacientes, en virtud de la Ley 3/2001 de 28 de mayo, son los informes médicos y los consentimientos informados para someterse a una intervención quirúrgica o procedimiento diagnóstico. Para elaborar estos folletos, utilizan como modelo las guías para pacientes que se suelen distribuir en los centros de salud y hospitales del sistema de salud norteamericano. Y, para redactarlos, se basan en la información de géneros dirigidos a especialistas, como las fichas técnicas de los medicamentos. A modo de ejemplo, a continuación incluimos un párrafo de uno de los folletos del HCV sobre los efectos secundarios del paclitaxel. En él se evidencia que la información de la ficha técnica del medicamento no se ha reformulado para acercarla a un público no experto:

MIELOSUPRESIÓN: La principal toxicidad es la neutropenia (descenso de los neutrófilos). El pico más bajo, suele ocurrir del día 8 al 10 y su recuperación es rápida del 15 al 21. Esta rápida recuperación permite su asociación con otros fármacos mielo supresores [sic]. No requiere profilaxis con factores estimulantes de crecimiento granulopoyético (fármacos que aceleran la recuperación de neutrófilos en sangre). Anemias severas (descenso de la hemoglobina) o trombopenias (descenso de las plaquetas) son inusuales en estos pacientes, apareciendo solo en pacientes debilitados, con tratamientos anteriores.

4.4. Temas o aspectos que sería deseable que abordaran los folletos para pacientes

El análisis de los comentarios de los profesionales y de los pacientes pone de manifiesto que los temas sobre los que hay más necesidad de información por escrito dirigida a pacientes y familiares son los siguientes:

- Efectos secundarios de los fármacos más utilizados. A este respecto, se considera fundamental contar con pautas que ayuden a los pacientes a distinguir los efectos secundarios de los posibles síntomas que indiquen un empeoramiento de la enfermedad. Esta situación genera mucha ansiedad y constantes llamadas telefónicas al hospital.
- Toxicidad y efectos de la quimioterapia. Se considera especialmente relevante incidir en los efectos que tienen un mayor impacto emocional, como la caída del cabello en las mujeres.
- Prevención de los efectos secundarios y pautas de actuación ante los mismos.

- Pautas sobre la toma de la medicación.
- Sexualidad y fertilidad. A este respecto, los profesionales sanitarios señalan que contar con información por escrito sobre un tema tan delicado ayudaría mucho a los pacientes que no se atreven a abordar este asunto con el personal médico.
- Aspectos generales sobre el cáncer: qué es, cómo se diagnostica, etc.

Además de los que acabamos de mencionar, los pacientes destacan especialmente:

- Información sobre el protocolo que se sigue durante los tratamientos en el hospital de día.
- Aspectos emocionales y psicológicos: cómo sobrellevar mejor la enfermedad; cómo transmitir el diagnóstico a los familiares, especialmente a los más pequeños; etc.
- Tratamientos alternativos a la medicina tradicional. En este sentido, la mayoría de los pacientes afirma someterse simultáneamente a tratamientos alternativos, como la medicina natural, la acupuntura, etc., pero no se lo comunican al oncólogo «para que no se enfade».
- Alimentación y cuidados en el hogar.

4.5. Características que sería deseable que tuvieran los folletos para pacientes

Los profesionales sanitarios coinciden en señalar que los folletos deberían contener una selección de la información más relevante del aspecto en cuestión y que esta fuera explicada de manera breve pero precisa. Según su propia experiencia en la elaboración de los folletos, afirman que «lo que tratamos es de hacerlo muy corto y muy concreto. Porque [...] cuando les hemos dado libros más gruesos, donde hay más cosas, la gente se dispersa en un maremágnum».

El responsable de enfermería del HCV indica que sería conveniente evitar cifras y porcentajes sobre pronósticos y tasas de curación por las implicaciones psicológicas que estos pueden conllevar: «Porque para uno el 50% puede ser mucho y para otro el 50% puede ser una derrota», señala. También aconseja evitar palabras o expresiones que puedan ser emocionalmente incómodas.

Se hace especial hincapié en que la información se explique de manera muy divulgativa, esto es, «como si se lo explicaran a un niño», como afirma una de las pacientes. En este sentido, la inclusión de elementos gráficos —imágenes, fotografías, diagramas, etc.— se considera un aspecto fundamental para poder explicar partes anatómicas afectadas, procesos mediante los que actúa la medicación, etc. También consideran útil la inclusión de dibujos a la hora de explicar la pauta que se debe seguir en la toma de la medicación, sobre todo cuando se trata de pacientes de edad más avanzada. El uso de colores o la inclusión de variaciones tipográficas es otro aspecto que, según la opinión de los profesionales sanitarios, podría contribuir a mejorar la comprensión de los pacientes y a garantizar que retienen la información más relevante.

4.6. Necesidad de traducción a otras lenguas

Desde el punto de vista de la comunicación escrita, en los hospitales participantes sí que hay necesidad de traducir los folletos a otros idiomas —al inglés o al alemán, en el caso del HCV, y al rumano y al francés, en el HPC— con objeto de satisfacer las necesidades de información de pacientes de otras lenguas y culturas. Desde el punto de vista oral, las necesidades de interpretación se suplen «como se puede», como afirman los profesionales sanitarios. Estos a veces se ven obligados a recurrir a intérpretes *ad hoc* —esto es, familiares o amigos—, con las peligrosas consecuencias que estas prácticas pueden tener, ya que se trata de personas que carecen de los conocimientos lingüísticos, culturales y profesionales necesarios para desempeñar esta actividad.

5. Interpretación y conclusiones

En este artículo hemos presentado los resultados correspondientes a la primera fase del proyecto MedGentt. La realización de entrevistas y grupos focales a pacientes oncológicos y profesionales sanitarios nos ha permitido conocer cómo funciona la comunicación en un contexto hospitalario real, detectar las necesidades de información de los pacientes y apuntar vías sobre cómo mejorarla.

En primer lugar, los resultados obtenidos corroboran que los pacientes reclaman cada vez más información, en parte por el aumento del nivel de alfabetización y del acceso a internet, y en parte por el cambio de paradigma en la relación médico-paciente. En segundo lugar, se comprueba que la información escrita puede ser un complemento ideal a la proporcionada de manera oral y podría tener muchos beneficios:

- Al disponer de más información, sobre todo en los estadios iniciales, los pacientes se sentirían con un mayor control de la situación, lo que aliviaría la ansiedad de esos primeros momentos.
- Se homogeneizaría la cantidad y el tipo de información que reciben los pacientes, que ya no dependería únicamente de la disposición del facultativo en cuestión a proporcionarla.
- Una mayor y, sobre todo, mejor información del paciente repercutiría en una mayor adhesión al plan terapéutico y una mayor participación e implicación en todo el proceso.

En tercer lugar, nuestro análisis corrobora también que existen necesidades de traducción heterofuncional tanto intralingüística como interlingüística. Como hemos comentado en apartados anteriores, en algunas ocasiones los folletos para pacientes incluyen información extraída de fichas de medicamentos sin adaptar el registro ni utilizar procedimientos, como la desteterminologización, que rebajen el nivel de tecnicismo y faciliten la comprensión al lector. La traducción heterofuncional implica, por tanto, conocer y utilizar estrategias de reformulación y recontextualización para poder hacer llegar, de manera efectiva, información especializada sobre el cáncer y su tratamiento a pacientes y legos en la materia (Montalt Resurrecció y Shuttleworth, 2012; Muñoz-Miquel,

2012; Campos Andrés, 2013). Algunos géneros de los que se podría obtener la información primaria necesaria —y que habría que, posteriormente, reformular y recontextualizar— podrían ser las fichas de los medicamentos —para abordar los efectos secundarios de los tratamientos— o los tratados y monografías específicos sobre el cáncer. Ante esta situación, sería deseable que los traductores se prepararan durante su formación para realizar este tipo de traducciones entre lenguas y dentro de una misma lengua; eso sí, contando siempre con el asesoramiento de los profesionales sanitarios.

Por último, de nuestro estudio se deduce también que hay todavía muchas necesidades concretas de información por atender: efectos secundarios de los tratamientos, cuidados en el hogar, sexualidad, etc. Entre ellas destaca muy especialmente la que tiene que ver con los aspectos emocionales y psicológicos. La elaboración de folletos que aborden estos temas sería, pues, sumamente necesaria para llenar este vacío en la información dirigida a pacientes.

El grupo de investigación Gentt ha realizado en el último año el análisis de la legibilidad de los folletos proporcionados por los hospitales (García-Izquierdo y Montalt Resurrecció, en preparación). A partir de la triangulación de los resultados de los grupos focales, los tests de legibilidad y la revisión de la bibliografía especializada, ha propuesto una redacción y presentación mejorada de los folletos para pacientes, de la que en breve se evaluará la eficacia mediante encuestas dirigidas específicamente a este colectivo.

Aunque somos conscientes de las limitaciones del estudio —el tamaño de la muestra es una de ellas—, confiamos en que los resultados globales del proyecto MedGentt ayuden a mejorar la comunicación en los contextos hospitalarios estudiados y permitan seguir avanzando en la reflexión sobre la importancia de la comunicación inter e intralingüística en el ámbito médico-sanitario y la relevancia de un buen manejo de la misma para los traductores y redactores especializados.

Referencias bibliográficas

- Albin, Verónica (1998): «Translating and formatting medical texts for patients with low literacy skills», en Henry Fischbach (ed.): *Translation and Medicine*. Ámsterdam/Philadelphia: John Benjamins, pp. 117-129.
- Badarudeen, Sameer y Sanjeev Sabharwai (2010): «Assessing readability of patient education materials: Current role in Orthopaedics», *Clin Ortho*, 468 (10): 2572-2580.
- Bazerman, Charles y James Paradis (eds.) (1991): *Textual dynamics of the professions*. Madison: University of Wisconsin Press.
- Campos Andrés, Olga (2013): «Procedimientos de desteterminologización: traducción y redacción de guías para pacientes», *Panace@*, 14 (37): 48-52.
- Creswell, John W. (2007): *Qualitative inquiry and research design: Choosing among 5 approaches*. California: Sage.
- Epstein, Ronald M.; P. Franks, K. Fiscella, C. G. Shields, S. C. Meldrum, R. L. Kravitz y P. R. Duberstein (2005): «Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations», *Theoretical and Practical Issues. Social Science and Medicine*, 61: 1516-1528.

- Escobar, Jazmine y Francly Ivonne Bonilla-Jiménez (2009): «Grupos focales: una guía conceptual metodológica», *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 9 (1): 51-67.
- Friedman, Daniela B. y Laurie Hoffman-Goetz (2006): «A systematic review of readability and comprehension instruments used for print and web based cancer information», *Health Educ Behav*, 33: 352-373.
- García-Izquierdo, Isabel (2009): *Divulgación médica y traducción. El género Información para pacientes*. Berna: Peter Lang.
- García-Izquierdo, Isabel y Vicent Montalt Resurrecció (2010): «Participatory healthcare and the role of text genres in translation», *6th European Society for Translation Congress "Tracks and Treks in Translation Studies"*. Lovaina: Katholieke Universiteit Leuven.
- García-Izquierdo, Isabel y Vicent Montalt Resurrecció (2013): «Equivocal and intergeneric translation in patient-centred care», *Hermes, Journal of Language and Communication in Business*, 51: 39-54.
- García-Izquierdo, Isabel y Vicent Montalt Resurrecció (en preparación): «Analysing readability and legibility of Fact sheets for Patients (FSP) in Spanish in a real clinical setting».
- Jakobson, Roman (1959/2000): «On linguistic aspects of translation» en Lawrence Venuti (ed.): *The Translation Studies Reader*. Londres: Routledge, pp. 113-118.
- Krystallidou, Dimitra (2012): «On mediating agents' moves and how they might affect patient-centredness in mediated medical consultations», *Linguistica Antverpiensia*, 11: 75-93.
- Kumar, Ranjit (2005): *Research methodology: A step by step guide for beginners*. Londres: Sage.
- Mayor Serrano, M.^a Blanca (2005): «Análisis contrastivo (inglés-español) de la clase de texto "folleto de salud" e implicaciones didácticas para la formación de traductores médicos», *Panace@*, 6 (20): 132-141.
- Mayor Serrano, M.^a Blanca (2008): *Cómo elaborar folletos de salud destinados a los pacientes*. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve.
- Montalt Resurrecció, Vicent y María González Davies (2007): *Medical Translation Step by Step. Learning by Drafting*. Manchester/Kinderhook: St. Jerome.
- Montalt Resurrecció, Vicent y Mark Shuttleworth (2012): «Research in translation and knowledge mediation in medical and healthcare settings», *Linguistica Antverpiensia*, 11: 9-29.
- Muñoz-Miquel, Ana (2012): «From the original article to the summary for patients: Reformulation procedures in intralingual translation», *Linguistica Antverpiensia*, 11: 187-206.
- Muñoz-Miquel, Ana (2014): *El perfil del traductor médico: análisis y descripción de competencias específicas para su formación*. Tesis doctoral. Castelló de la Plana: Universitat Jaume I.
- Zethsen, Karen Korning (2009): «Intralingual translation: An attempt at description», *Meta*, 54 (4): 795-812.

