

EL TREBALL COL·LABORATIU COM A ESTRATÈGIA

PER AL CONSENS TERMINOLÒGIC.

EL CAS DE LA *TERMINOLOGIA DE LA CRONICITAT*

MARIA ANTÒNIA JULIÀ BERRUEZO

MARTA SABATER BERENGUER

1. El context: l'atenció a la cronicitat

L'augment de l'esperança de vida en els països desenvolupats i el consegüent envelliment poblacional han fet que cada vegada hi hagi més persones amb problemes de salut crònics, que presenten situacions clíniques de gestió complexa. Un model sanitari que vulgui atendre les necessitats de salut actuals ha de tenir com a objectiu prioritari l'atenció a la cronicitat, tant pels efectes que les malalties cròniques tenen en la població com per la taxa de morbiditat que comporten. Cal tenir present que els problemes de salut relacionats amb la cronicitat són els que tenen una expectativa de creixement i un impacte més elevats en els indicadors de salut i en la sostenibilitat del sistema de benestar.

Per donar resposta a aquest repte, la medicina i la sanitat busquen nous enfocaments, que trenquin amb el model orientat prioritàriament als malalts aguts i es basin en l'atenció integral (és a dir, tenint en compte els diversos agents implicats) i integrada (és a dir, tenint en compte totes les necessitats) del pacient crònic complex. A Catalunya, en el marc del Pla de Salut del govern català per al període 2011-2015, s'ha definit la prevenció i l'atenció a la cronicitat com un dels pilars del model sanitari. Així, el Departament de Salut, conjuntament amb el Departament de Benestar Social i Família, ha creat el Programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC), que recull experiències dutes a terme en altres àmbits geogràfics i assistencials i les adapta a la realitat del territori català.

En aquest context de transformació cap a un model renovat de gestió clínica compartida, el consens terminològic esdevé una peça clau per a articular la nova realitat assistencial i aconseguir l'entesa entre els diversos especialistes implicats. Aquest consens comprèn, d'una banda, la delimitació conceptual de noves nocions o de nocions que han evolucionat i cal redefinir, i d'una altra, la fixació de les denominacions més adequades i acordades entre tots els professionals i les institucions implicades en aquest abordatge pluridisciplinari.

2. La metodologia: el treball col·laboratiu

Els especialistes del Departament de Salut responsables del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC) van ser conscients que la implantació de la terminologia proposada i la seva acceptació com a referent en l'atenció a la salut i l'assistència social de la malaltia crònica a Catalunya només serien possibles si existia un ampli acord de base. Van dissenyar un pla d'acció, en què la primera fita plantejada va ser aplegar el conjunt de termes essencials i d'ús habitual en l'atenció a la malaltia crònica complexa, avançada o amb necessitats pal·liatives. En la recollida de dades es va tenir en compte l'opinió d'institucions, organismes i professionals de rellevància en el sector.

Així, hi van participar més de trenta representants de l'àmbit acadèmic (universitats, acadèmies i societats mèdiques), laboral (col·legis professionals), assistencial (hospitals, centres d'assistència primària, centres de referència), de l'Administració i de l'entorn sociocultural català, vinculats directament a disciplines mèdiques, infermeres o d'atenció social. En una segona etapa l'objectiu a assolir era el consens, terme per terme, en la delimitació conceptual i en la tria de la denominació més adequada per a designar cada concepte. En aquest punt, gràcies a la mediació dels Serveis Lingüístics del Departament de Salut, els especialistes es van posar en contacte amb el Centre de Terminologia TERMCAT.

Les rutines de treball professional i la formació dels experts que han intervingut en aquest projecte, molt familiaritzats amb el treball d'equip, amb les actuacions en xarxa i amb el diàleg permanent entre professionals, ha facilitat l'entesa entre els

diferents agents participants i ha permès explorar noves maneres de dur a terme el treball terminològic.

El TERMCAT va oferir la seva experiència en gestió terminològica i en execució de projectes terminològics per orientar els especialistes en la concreció de la seva idea, particularment en relació amb la microestructura que podia ser més adequada per a la terminologia de la cronicitat.

Pel que fa a la selecció de la nomenclatura, amb vista a facilitar l'ús i la implantació de la terminologia, els experts van preferir posar-se d'acord en un nombre de termes mínim i necessari (es va considerar que com més breu fos el llistat, més eficient podria ser el procés de consens), que en la versió definitiva va quedar en vuitanta.

Quant a l'estructura dels articles terminològics, es va decidir que cadascun inclogués la denominació catalana, amb indicació de la categoria lèxica, la sinonímia escaient, la definició, els equivalents en castellà, anglès i francès i, eventualment, notes explicatives. La inclusió de definicions era rellevant, perquè, en tractar-se d'un àmbit en desenvolupament, hi havia un bon nombre de termes amb un significat confús, equívoc o innecessàriament divers, així com força conceptes nous o emergents per als quals calia fixar el significat.

El resultat final de tot el treball terminològic efectuat es va concretar en la publicació d'un diccionari en línia¹ i un quadríptic². Paral·lelament es van dur a terme diferents accions de difusió del projecte i dels resultats obtinguts, el registre de les quals s'ofereix com a documentació complementària.

3. Actuació principal: la normalització terminològica

¹ CATALUNYA. DEPARTAMENT DE SALUT; TERMCAT, CENTRE DE TERMINOLOGIA. *Terminologia de la cronicitat* [en línia]. Barcelona: TERMCAT, Centre de Terminologia, cop. 2013. (Diccionaris en Línia) <http://www.termcat.cat/ca/Diccionaris_En_Linia/160>

² CATALUNYA. DEPARTAMENT DE SALUT; TERMCAT, CENTRE DE TERMINOLOGIA. *Terminologia de la cronicitat* [en línia]. Barcelona: TERMCAT, Centre de Terminologia, cop. 2013. 1 quadríptic. <<http://www.termcat.cat/docs/PDF/Cronicitat/Cronicitat.html>>

Com s'ha explicat, la metodologia de treball emprada en aquest projecte es va basar, de manera similar al model integrat d'atenció a la cronicitat, en el treball col·laboratiu i el diàleg permanent entre professionals. Així, de la mateixa manera que en el model d'atenció al pacient crònic es tenen en compte tots els agents implicats (ciutadans, professionals sanitaris, professionals dels serveis socials, gestors de salut, etc.), en la selecció dels vuitanta termes que finalment es van incloure en la *Terminologia de la cronicitat* hi van intervenir diferents institucions, organismes i professionals de rellevància en el sector.

Per a un grup prou important d'aquests termes, però, es va considerar que aquesta metodologia no era suficient i que, per diversos motius, calia fer-ne un tractament especial. Es tractava d'una vintena de termes que es va considerar convenient que passessin per un procés de normalització, ja fos perquè no tenien una denominació clarament fixada en català, perquè la denominació amb què es coneixen no es recollia en els diccionaris de referència, perquè existien diverses denominacions per a fer-hi referència, perquè es coneixien amb un manlleu de l'anglès o bé perquè presentaven vacil·lacions conceptuals.

En la fixació d'aquesta selecció de termes, doncs, es va portar fins a l'extrem l'aplicació del model integrat en el treball terminològic, és a dir, la col·laboració entre experts de formació i procedència diferents. A més a més, el tractament que se'n va fer no sols es pot assimilar al model d'atenció integrada sinó també al model d'atenció integral del pacient crònic; així, de la mateixa manera que el model d'atenció integral del pacient crònic es basa en la gestió global de les necessitats de la persona, l'estudi d'aquests termes també es va fer tenint en compte cada terme individualment i des de vessants diferents.

El TERMCAT va fer una recerca aprofundida d'aquests vint termes per a conèixer les denominacions utilitzades en català, els equivalents en altres llengües (principalment en anglès i en castellà, i en algun cas també en francès) i els matisos conceptuals existents en les definicions de diferents obres terminològiques o en els contextos d'ús. Tota aquesta informació va permetre plantejar diferents possibilitats denominatives i, finalment, proposar des del TERMCAT una denominació catalana i una definició per a cada terme als especialistes.

De totes maneres, la informació recollida en el procés de recerca i les propostes de denominació i de definició que se'n van derivar no van ser el punt final del procés, sinó el punt de partida, el guió de treball de la sessió de normalització que es va convocar per a estudiar aquests vint casos terminològics. Com es va explicar en la darrera Jornada Científica Realiter en una comunicació conjunta de Dolors Montes i Marta Sabater³, les sessions de normalització del TERMCAT són reunions de treball a les quals assisteixen, d'una banda, terminòlegs i, de l'altra, especialistes d'un àmbit concret, amb l'objectiu de consensuar les denominacions més adequades per a fer referència a un conjunt de conceptes d'aquella àrea; posteriorment, el Consell Supervisor (l'òrgan encarregat de la fixació formal de la terminologia en llengua catalana) valora les decisions acordades pels especialistes i les ratifica, llevat de casos excepcionals, en què considera que cal adoptar una altra solució.

En la sessió de normalització convocada per a l'estudi de la vintena de casos procedents de la *Terminologia de la cronicitat* hi van assistir dues terminòlogues del TERMCAT (la responsable del projecte *Terminologia de la cronicitat* i una de les secretàries del Consell Supervisor) i un grup d'onze especialistes de l'àmbit de la cronicitat, format per professionals sanitaris de diferents especialitats i de diferents nivells assistencials (infermers, metges d'atenció primària, oncòlegs, geriatres, etc.) i per professionals dels serveis socials. Els acords de la reunió es van recollir en una acta i es van presentar al Consell Supervisor per a la seva ratificació formal. En la reunió del Consell Supervisor en què es van aprovar aquests termes, a més, es va comptar amb la presència de tres dels especialistes que havien assistit a la sessió de normalització, de manera que aquests experts també van poder fer la seva aportació al Consell i van poder seguir el fil de tot el procés de normalització dels termes seleccionats.

4. Fites terminològiques: el consens denominatiu i conceptual

³ D. Montes - M. Sabater, «La normalització terminològica en català: Un model que busca el consens». [Comunicació presentada a la *VIII Jornada Científica Realiter: Terminologies i polítiques lingüístiques*, celebrada a Milà els dies 16 i 17 de novembre de 2012. En premsa].

Després de valorar les decisions i els arguments de la sessió de normalització, el Consell Supervisor va ratificar pràcticament totes les denominacions principals acordades a la sessió de normalització, tenint en compte bàsicament tres arguments. D'una banda, que es tractava de denominacions creades a partir dels recursos propis de la llengua: la derivació (*comorbiditat, multimorbiditat, desprescripció*), la composició (*autocura, telemedicina, telemonitoratge, etc.*), la sintagmació (*atenció intermèdia, matriu de cures, ruta assistencial, via clínica, etc.*) i l'extensió de significat (*cronicitat*). D'altra banda, que eren denominacions motivades des d'un punt de vista semàntic, tal com es pot observar en designacions descriptives com per exemple *guia de pràctica clínica* o *revisió de la medicació*, i en designacions metafòriques com ara *estratègia multipalanca* o *ruta assistencial*. Per últim, que si bé en la majoria dels casos aquestes denominacions no es recollien en els diccionaris terminològics de referència, ni en català ni paral·lelament en les llengües de l'entorn, sí que eren les formes que feien servir habitualment els especialistes de l'àmbit (*multimorbiditat, infermer -a d'enllaç, hospitalització domiciliària, guia de pràctica clínica, estratègia multipalanca, etc.*).

El Consell Supervisor només va bandejar dues de les solucions acordades a la sessió de normalització: el manlleu adaptat *ageisme*, de l'anglès *ageism* (amb el significat "Actitud discriminatòria envers una persona consistent a abstenir-se d'aplicar-li mitjans diagnòstics o terapèutics que li serien beneficiosos a causa exclusivament de la seva edat avançada"), i el calc *condició crònica*, de l'anglès *chronic condition* (amb el significat "Problema de salut de curs evolutiu llarg"). En tots dos casos es va considerar que eren formes no genuïnes innecessàries, de manera que en el seu lloc es van aprovar les formes *edatisme* i *problema de salut crònic*, respectivament, perquè eren denominacions catalanes lingüísticament adequades que ja tenien un cert ús. Posteriorment a la sessió de normalització, de fet, aquestes denominacions aprovades pel Consell van tenir l'aval de bona part dels especialistes assistents a la sessió, i també d'altres especialistes implicats a qui es va consultar per correu electrònic, principalment en el cas del terme *edatisme*, ja que es tractava d'un terme que anava més enllà de l'atenció a la cronicitat i afectava altres àmbits, com ara la bioètica.

Per tant, el consens denominatiu, a diferència del que sol passar en la fixació de nous termes, no va representar una gran dificultat en aquest projecte. En aquest cas, la principal fita assolida va ser el consens conceptual en un àmbit que, com s'ha comentat a l'inici, constitueix un enfocament a l'atenció sanitària molt innovador i transversal, en què no sols intervenen professionals sanitaris de diferent formació i nivells assistencials sinó també professionals d'altres àmbits. Durant les gairebé quatre hores que va durar la sessió de normalització, professionals referents de l'atenció a la cronicitat van poder compartir coneixements des de diferents punts de vista, i així els acords finals de la sessió de normalització van permetre assolir els següents objectius en el terreny conceptual:

1. Delimitar conceptualment neologismes que encara no es recollien en les principals obres terminològiques, ni en català ni paral·lelament en la resta de llengües. Per exemple, en els termes següents:
 - a. *conciliació terapèutica*: “Revisió de la medicació d'un pacient efectuada després d'un trasllat o d'una transició assistencial, amb l'objectiu de resoldre discrepàncies entre els criteris de prescripció de diferents professionals sanitaris”;
 - b. *atenció intermèdia*: “Atenció sanitària multidisciplinària limitada en el temps que combina elements de l'atenció especialitzada i de l'atenció primària, amb l'objectiu d'evitar hospitalitzacions o reduir-ne la durada i promoure la independència del pacient”;
 - c. *cronicitat*: “Conjunt de problemes de salut crònics i dels efectes que produeixen sobre les persones, el seu entorn, el sistema sanitari i la societat en general”.
2. Establir les diferències nocionals entre termes relacionats. Per exemple, entre els termes següents:
 - a. *pacient postagut*, que és una denominació força coneguda en l'àmbit de la salut (“Persona que rep atenció intermèdia en règim d'internament

un cop ha estat donada d'alta d'un ingrés en un hospital d'aguts, amb l'objectiu de completar el procés d'atenció”), i el neologisme *pacient subagut* (“Pacient crònic descompensat que durant uns dies rep atenció intermèdia en règim d'internament, amb l'objectiu de compensar-lo i que torni al seu estat de salut basal”);

- b. *comorbiditat*, terme ja documentat en diverses obres terminològiques però amb significats lleugerament diferents (“Coincidència en una persona d'un o més problemes de salut crònics addicionals a un altre problema de salut, sovint també crònic, que es considera principal o que és l'objecte d'estudi”), i el neologisme *multimorbiditat* (“Coincidència en una persona de dos o més problemes de salut, generalment crònics”);
- c. *telemedicina* (“Atenció no presencial d'un pacient basada en l'intercanvi d'informació entre professionals sanitaris o entre professionals sanitaris i pacients per mitjà de tecnologies de la informació i la comunicació”) i *telemonitoratge* (“Seguiment no presencial de l'estat d'un pacient per mitjà de tecnologies de la informació i la comunicació”).

3. Actualitzar les definicions de termes de més llarga tradició d'acord amb la concepció acceptada actualment. Per exemple, en els termes següents:

- a. *hospitalització domiciliària*, que fa uns anys s'utilitzava per a fer referència a l'atenció sanitària d'un equip hospitalari al domicili del pacient després de la sortida del pacient de l'hospital, per a proporcionar-li cures especialitzades de difícil abast per a l'equip d'assistència primària, i que actualment designa un concepte més ampli: “Atenció intermèdia consistent en la prestació de cures complexes en el domicili del pacient”, independentment dels professionals sanitaris que prestin aquest servei;

- b. *comorbiditat*, que fa uns anys es va fixar per a fer referència a la “Coincidència en un sol pacient de dues o més patologies que en compliquen la curació”, mentre que actualment implica un tractament jeràrquic dels diferents problemes de salut que coincideixen en una sola persona: “Coincidència en una persona d'un o més problemes de salut crònics addicionals a un altre problema de salut, sovint també crònic, que es considera principal o que és l'objecte d'estudi” (el concepte vehiculat inicialment per la forma *comorbiditat* actualment rep el nom de *multimorbiditat*).

5. Conclusions: més enllà del treball terminològic

La col·laboració amb els experts i les institucions en el marc d'aquest projecte ha fet possibles diversos assoliments que, com a cloenda, voldríem destacar perquè la seva significació va molt més enllà del treball terminològic.

En primer lloc, la creació de xarxes de treball amb especialistes motivats i implicats. La detecció de la necessitat terminològica, juntament amb l'interès estratègic, sanitari i social de l'atenció a la cronicitat com a àmbit emergent, ha afavorit la col·laboració entre el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya i el TERMCAT, cosa que ha permès consensuar la terminologia essencial d'aquest camp amb la participació dels professionals i les institucions de referència.

En segon lloc, la presa de consciència dels experts del valor de la terminologia en la qualitat i l'eficàcia de l'exercici professional. Els especialistes participants han col·laborat en les tasques de recerca, discussió i consens terminològic i han pogut veure la seva professió des d'un prisma diferent. La solidesa de la reflexió duta a terme els fa estar convençuts que la terminologia proposada serà una eina útil per als professionals que treballen en l'àmbit català i que, com a iniciativa pionera en el seu gènere a Europa, pot esdevenir un referent en el debat internacional que està promovent l'atenció a la cronicitat.

Tercerament, la transferència del coneixement. Un dels nous camins oberts per la implantació d'aquesta terminologia en el sistema sanitari català consisteix en

l'exportació d'aquest coneixement a altres sistemes sanitaris. Arran de la presentació de la terminologia en un congrés de l'àmbit a Barcelona⁴, va sorgir la iniciativa d'elaborar-ne la versió en castellà, cosa que va més enllà d'una pura traducció. La idea dels experts és reproduir per als termes en castellà el procés de recerca, discussió dels neologismes i consens terminològic, en el marc del sistema sanitari de l'Estat espanyol. En aquest sentit s'han fet ja les primeres passes per buscar la col·laboració amb els experts i les institucions representatives.

I, finalment, l'oportunitat que ens ofereix aquest projecte de fer un seguiment de la implantació de la terminologia. Després de la col·laboració d'institucions i especialistes en la *Terminologia de la cronicitat*, de l'acord aconseguit en la sessió de normalització entre terminòlegs i especialistes de formació i procedències diverses per a vint termes clau de l'àmbit de la cronicitat, de la ratificació d'aquests acords pel Consell Supervisor, etc., pot ser interessant fer un seguiment de la implantació d'aquests termes a un primer nivell, és a dir, entre tots els especialistes que han participat en el projecte. D'aquesta manera es podrà valorar no sols l'èxit de les propostes concretes sinó també de la metodologia emprada en aquest projecte, basada en el treball col·laboratiu.

Per tot el que hem exposat, doncs, la *Terminologia de la cronicitat* representa un exemple de treball col·laboratiu aplicat a la terminologia que ha aportat un valor afegit als seus participants i a la societat en general i ha permès traçar les línies d'un model de treball excel·lent en un context de crisi i d'eficiència màxima, aplicable a altres projectes terminològics.

⁴ V Congreso Nacional de Atención al Paciente crónico.
<<http://vi.congresocronicos.org>> [Consulta: 6 de novembre de 2013]