

Begrepp och termer inom hälso- och sjukvård

Urban Forsum

Daniel Karlsson

Hälso- och sjukvårdens begrepps- och termanvändning är inte enhetligt. Begreppen har snarast utvecklats intuitivt från flera professionella perspektiv under lång tid. För begrepp inom läkekonst rör det sig om två och ett halvt årtusende av utveckling. Olika språkvårdande insatser och utveckling av fackspråk inom avgränsade domäner har därutöver skapat en rik men mycket komplex flora av begrepp och termer. Hälso- och sjukvården relaterar sin verksamhet i allt större omfattning till samhället i övrigt, där IT-utvecklingen ofta är en pådrivande faktor. Då så många sammanhang i samhället tydligt berör eller berörs av hälso- och sjukvården blir terminologiarbete ännu viktigare att beakta. I artikeln påvisas några av de problem av teoretisk karaktär som påträffas vid terminologiarbete.

Urban Forsum är professor i klinisk mikrobiologi vid Linköpings universitet. Daniel Karlsson är doktorand på Institutionen för medicinsk teknik, avdelningen för medicinsk informatik vid Linköpings universitet.

Inledning

Medicinska begrepp är mångfacetterade till sin natur och till sin förankring i olika sammanhang. Vårdens komplexa begrepp måste kunna kommuniceras i olika språkliga former dels till patienter och dels mellan vårdgivare i olika roller och olika specialiteter. Den medicinska domänen utvecklas hela tiden vilket leder till att begrepp uppstår, skiftar i betydelse eller tynar bort i glömska. Synen på medicinska begrepp ändrar sig också i allt snabbare takt då hälso- och sjukvården idag uppfattas som någonting mer än bara läkekonst i snäv bemärkelse. Detta påverkar också vad som läggs in i betydelsen av olika hälso- och sjukvårdsbegrepp. IT-utvecklingen har påskyndat denna "integrerade" syn genom att göra effektiv spridning av information till

stora grupper av människor möjlig. Detta har lett till att det ställs berättigade krav på insyn och delaktighet i vården.

Ett gemensamt drag för ansatser till terminologiskt arbete inom hälso- och sjukvården är att de har en effektiv och korrekt kommunikation som mål, det vill säga att betydelsen av det som kommuniceras skall bevaras i möjligaste mån. Med kommunikation avser vi här all form av informationsöverföring inom hälso- och sjukvården och inkluderar exempelvis kommunikation mellan vårdgivare via patientjournalen, kommunikation av remiss och svar mellan klinik och medicinskt laboratorium, kommunikation av hälsodata mellan vårdgivare och centrala eller regionala register samt även kommunikation av kunskap via litteratur.

Konkret har försök att använda informationsteknik (IT) för kommunikation och verksamhetsutveckling i hälso- och sjukvården, inte bara för ekonomi och administration, aktualiserat behovet av att beskriva och analysera begrepp och termer som används i praktisk hälso- och sjukvård. Några av anledningarna till införandet av IT i hälso- och sjukvården var att man ville öka kommunikerbarheten av patientinformation och i större utsträckning möjliggöra mätning av resultat i (och där med styrning av) vården. Dessa och flera förväntade effekter av datoriseringen har dock till stor del uteblivit och några av orsakerna till detta kan spåras bland annat till terminologirelaterade problem. Kommunikation av datorjournaler mellan olika vårdcentraler är ej möjlig då olika sökord använts. Jämförelse av resultat vid olika sjukhus har blivit felaktiga då de jämförelsetal som använts tolkats olika på olika kliniker. Olika tolkningar av remissvar kan leda till missförstånd på kliniken. De termer som användes i journaler för tio år sedan har troligtvis en annan betydelse idag. Problemen existerade naturligtvis även innan datoriseringen av hälso- och sjukvården påbörjades, men då de tekniska möjligheterna att utbyta information i stora organisationer ökat väsentligen i och med införandet av IT, har detta också lett till att frågan om vad som egentligen kommuniceras hamnat i fokus.

Inom området medicinsk terminologi skapar man ofta begreppsmodeller för att beskriva ett utsnitt ur verkligheten. Begreppsmodel-

lering leder dock ofta till svårgripbara ontologiska frågeställningar. För att få överblick skapar människan klasser (eller begrepp) för att beskriva företeelser med liknande egenskaper. Som exempel kategoriseras patienter inom hälso- och sjukvården med hjälp av diagnosbegrepp, som får vara grund för åtgärder i form av exempelvis behandling eller vidare utredningar. Denna typ av begrepp kan beskrivas utmed flera dimensioner och kan därför vara svåra att konkretisera. Dock finns en slående likhet mellan dessa begrepp och "kategorier" i kvalitativa metoder såsom Grounded Theory (1). Kvalitativa teorigenererande metoder torde alltså vara användbara verktyg i skapande av begreppsmodeller. Detta modellskapande låter sig dock ej göras utan att man reflekterar över vilket utsnitt ur verkligheten som skall beskrivas och vilka vetenskapliga förklaringsmodeller och traditioner som är aktuella. Inom medicinen förekommer begrepp som har sitt ursprung i skilda vetenskapliga traditioner och som dessutom är beskrivna på skilda förklaringsnivåer, alltifrån hermeneutiska eller systemteoretiska till positivistiska (2). Medicinsk terminologi måste på något sätt förhålla sig till den begreppsmässiga komplexitet i den medicinska domänen som faktiskt föreligger. Området medicinsk terminologi har därför en nödvändig och stark relation till andra kunskapsområden såsom filosofi, logik, ontologi, språkvetenskap, informatik och speciellt kunskapsrepresentation, allmän terminologilära, medicinsk traditionell praxis, vårdvetenskap, och standardiseringsarbete.

Vi använder här termen "medicinsk terminologi" i en mycket bred bemärkelse för att ej utesluta någon relevant typ av aktivitet som berör vårdens språk eller betydelärlära.

Kommunikation av datorjournaler mellan olika vårdcentraler är ej möjlig då olika sökord använts

Först under 1990-talet, har försök gjorts till att skapa generella terminologiska system för flera tillämpningsområden

Ansatser till terminologiskt arbete inom hälso- och sjukvården

De ansatser till terminologiskt arbete som gjorts inom hälso- och sjukvården har till stor del varit pragmatiska i stället för teoretiska. Terminologi har använts som ett verktyg att lösa ett befintligt praktiskt problem. Ansatserna har därför blivit tillämpningsspecifika i mycket stor utsträckning. Det arbete som utförs inom ett område har inte (med framgång) kunnat användas inom ett annat, även om flera försök har gjorts. Först på senare tid, under 1990-talet, har försök gjorts till att skapa generella terminologiska system för flera tillämpningsområden.

Vi skall nu i en kort genomgång beskriva några av de viktigaste ansatserna.

Klassifikationer, taxonomier och nomenklaturer

I slutet på 1800-talet formulerades ett förslag till en klassifikation av dödsorsaker, "International List of Causes of Death" (ICD) (3). Ändamålet var att föra register över dödsorsaker. Förslaget antogs år 1893 och har sedan dess reviderats nio gånger. Den aktuella tionde versionen, antagen 1990, innehåller över 10.000 klasser som beskriver vitt skilda begrepp, exempelvis sjukdomar, hälsoproblem, handikapp samt medicinska och kirurgiska åtgärder. Denna version av ICD har fått namnet "Klassifikation av sjukdomar och hälsotillstånd 1997" (KSH-97) i Sverige och ges ut av Socialstyrelsen. Huvudmännens bakom ICD är noga med att framhålla att ICD

inte är avsedd att vara en taxonomi över sjukdomar. De skriver i introduktionen till ICD-2 år 1909: "The International List of Causes of Death makes no pretensions of being a proper nomenclature of diseases or of including a scientific classification of diseases." ICD är uteslutande praktiskt motiverad och den tänkta tillämpningen är endast att kunna möjliggöra statistiska sammanställningar och jämförelser inom och mellan olika länder. I ICD organiseras begreppen i en hierarki där varje begrepp har en unik plats. Då begreppen har flera dimensioner varierar grunderna efter vilken klassifikation har gjorts. I vissa fall klassificeras begreppen efter lokalisation, i andra fall efter etiologi eller på andra grunder. Exempelvis klassificeras urinvägsinfektioner efter lokalisation medan de flesta andra infektionssjukdomar klassificeras efter etiologi.

Benämning och indelning av bakterier är ett annat gott exempel på den blandning av exakt vetenskap (i detta fall bakteriologi), taxonomi i linneansk mening, vetenskapsfilosofi och -tradition samt formell reglering genom internationella kod- och standardiseringsarbeten som ofta präglar de begrepp och termer som används i hälso- och sjukvården. Bakterier benämns enligt en nomenklatur som bygger på en taxonomi (famij, släkte, art, biovariant inom art) som i allt väsentligt är av linneanskt ursprung och som förtecknas i "Approved list of bacterial names" (4) och i enlighet med "International code of nomenclature of bacteria." (5) Detta är den mest användbara klassifikation som hittills har kunnat göras men beskriver med all sannolikhet för få dimensioner av bakteriebegreppet. Ett framtida begrepp som innesluter dagens bakteriebegrepp beskrivs kanske i ett multi-axiellt begreppssystem med egenskaper utef-

ter dimensioner hos den del av den genetiska arvs massa ingående i det som vi nu kallar en bakterie. Nya kunskaper om bakteriers DNA-molekyler och genprodukter har lett till ökande insikter om att bakteriers sjukdomsframkallande egenskaper i stor utsträckning är knutna till genetiska element som är rörliga mellan olika delar av den biologiska verkligheten och att samspel med världens cellulära maskineri krävs för att sjukdom skall uppstå. Paradigmet om vad som är den sjukdomsframkallande principen, tills nu bakterier, kanske ändras till att vara namngivna faktorer som uttrycks genom att en viss DNA-sekvens är närvarande. Nuvarande bakterietaxonomi förmår troligen då inte uttrycka väsentliga begrepp som behövs för terapival och därmed kommer påvisande av egenskaper hos dessa nya begrepp att ingå i de medicinska laboratoriernas analysutbud.

Ett annat område där terminologiskt arbete utförts är inom biblioteksvetenskapen. När Index Medicus, amerikanska National Library of Medicine's index över medicinsk litteratur, skulle datoriseras i början av 1960-talet insåg man behovet av en speciell nomenklatur för indexering av medicinsk litteratur. För att stödja indexeringsprocessen och för att underlätta utsökning skapades ett system kallat Medical Subject Headings (MeSH) (6). MeSH är ett exempel på ett terminologiskt system som, trots att det besitter problem liknande de som nämnts ovan, brukas med framgång av en stor mängd användare. Anledningen till detta kan tänkas vara att MeSH

fyller de krav den aktuella tillämpningen ställer samt att dessa krav relativt sett inte är särskilt höga. När man söker efter litteratur är toleransen för bristande precision troligtvis högre än för andra tillämpningar inom hälso- och sjukvården.

Lexikografi och språkvård

En medicinsk ordbok är i allmänhet inte vare sig en terminologiskt eller begreppsmässigt konsekvent produkt. Det rör sig snarare om en pragmatisk lista på språkliga uttryck för begrepp som antas vara användbara i ett ospecificerad medicinsk kontext. Kravet på att dessa termer skall fungera i kommunikation mellan olika specialister och vårdutövare borde vara stort och bygga på en balans mellan precision och kommunicerbarhet av de förtecknade termerna, men frågan är om och i så fall hur begrepp kan formuleras som är giltiga i de olika förklaringsmodeller som förekommer i hälso- och sjukvården.

Arbetet inom tekniska nomenklaturcentralen (TNC) (7) med att skapa nomenklaturer i olika fackspråkliga områden bygger på andra förutsättningar av filosofisk natur. Medan termer inom hälso- och sjukvården måste kunna kommunicera ett innehåll väsentligen oförvanskat mellan olika hälso- och sjukvårdskontexter så utvecklas inom TNC fackspråk som skall ge klarhet åt beskrivningen inom ett specifikt fackområde. Dessa nomenklaturer skall användas av specialister för kommunikation specialister emellan.

Begreppssystem inom hälso- och sjukvården

Ett begreppssystem är en modell som ur något eller några perspektiv syftar till att beskriva ett i verkligheten existerande eller artificiellt system. Ett begreppssystem som syf-

MeSH är ett exempel på ett terminologiskt system som, trots att det besitter problem, brukas med framgång av en stor mängd användare

tar till att beskriva verkligheten kallas för ett ontologiskt begreppssystem eller för en ontologi (8). Ett begreppssystem beskrivs vanligtvis med någon form av begreppsdiagram som med logiskt definierade symboler framställer de relationer som de i systemet ingående begreppen har till varandra. Att omsätta dessa grundläggande tankar om begreppssystem i praktiken, genom att skapa modeller som är giltiga inom flera förklaringsmodeller, är dock en vansklig uppgift.

Ett exempel på en sådan begreppsmässigt genomarbetad nomenklatur är den så kallade "Elefantendatabasen" (9), ett mätvärdes- och observationsbeskrivningssystem för laboriemedicin utgivet och underhållet av en kommission, Commission for Nomenclature, Properties and Units (C-NPU), inom International Federation of Clinical Chemistry and Laboratory Medicine och International Union of Pure and Applied Chemistry (IFCC/IUPAC). Viktiga förutsättningar för detta arbete har varit att dessa beskrivningar skall vara spårbara till SI-systemet och därmed till de fysikaliska grundstorheterna (normativ ansats). Därmed skapas förutsättningar för att kravet på standardisering uppfylls i termarbetet och Elefantendatabasen uppfyller därmed viktiga (metrologiskt korrekta) normativa krav som laboriemedicinen ställer på mätvärdes- och observationsbeskrivningar. Man måste dock observera att dessa mätvärdes- och observationsbeskrivningar inte är de "laborieremissvar" som patientvårdande läkare får från ett klinisk laboratorium utan endast en fundamental del av de begrepp som i sin tur formar ett laboriemedicinskt remissvar. Remissvaret innehåller nödvändigtvis även andra begrepp, till exempel validering av mätvärdena eller observationerna mot en viss populations normalvärden eller

Det terminologiska arbetet med att göra det möjligt att överföra laboriemedicinskt remissvar korrekt med hjälp av datakommunikation är en central fråga för hälso- och sjukvården

medicinsk uttolkning av mätvärdena eller observationerna.

Det terminologiska arbetet med att göra det möjligt att överföra laboriemedicinskt remissvar korrekt med hjälp av datakommunikation är en central fråga för hälso- och sjukvården. Här måste man även anlägga synpunkter på hur den semantiska datamodellen ser ut som skall hantera begreppen. Arbetet inom CEN/TC 251 (Europa) (10) och inom LOINC-konsortiet (USA) (11) avser detta. Inom CEN/TC 251 produceras standarder som är att betrakta som begreppssystem (EN 1614) och som semantiska datamodeller (PT-008 och PT-022). De avser att standardisera datakommunikation av remissvar mellan olika instanser och därigenom skapa kongruens mellan den semantiska datamodellen och begreppssystemet. LOINC- och HL-7-konsortierna i USA lägger en lexikografisk och informatisk vy på sitt arbete men har succesivt närmat sig CEN/TC 251 och C-NPUs arbete varför de begreppsanalyser som finns i CEN/TC 251 och C-NPUs arbete finns inneslutna i LOINC-konsortiets semantiska datamodell. Det till synes enklaste exemplet på ett genomarbetat begreppssystem inom hälso- och sjukvården, laboratoriernas remiss och svar, har alltså visat sig innehålla en rad teoretiska och praktiska kärnfrågor som måste lösas innan hälso- och sjukvårdens övergripande begreppssystem skapas.

Datorisering har också inneburit att det ska-

pats verktyg för att hantera terminologi-relaterade problem. Inom det europeiska GALEN-projektet (12) och det amerikanska SNOMED RT-projektet (13) försöker man skapa metoder för att hantera terminologi för flera samtidiga användningsområden, medan de tidigare ansatserna nästan uteslutande varit ämnad för en specifik tillämpning. I GALEN-projektet har man skapat en gemensam referensmodell som skall ge referenspunkter åt olika term- och begreppssystem i hälso- och sjukvården. Flera terminologier, exempelvis från journalsystem, kvalitetsregister eller centrala kodverk, skall referera till den gemensamma referensmodellen och därigenom skall översättning kunna göras från en terminologi till en annan. Hittills har ett antal kodverk för registrering av kirurgiska åtgärder, däribland den nordiska klassifikationen NCSP, kopplats till referensmodellen.

Spriterm är ett svenskt nationellt projekt initierat av Spri som syftar till att skapa ett gemensamt nationellt begreppssystem. Spriterm distribuerar idag en CD-skiva med ett gemensamt ingång till ett större antal kodverk och klassifikationer, inkluderande KSH-97, C-NPU, ATC mm. Det finns idag flera möjliga linjer utmed vilka projektet Spriterm kan utvecklas.

Begrepp och kommunikation

I våra egna studier av begreppens roll i användningen av informationssystem inom hälso- och sjukvården har vi identifierat ett antal aspekter på begreppsanvändning vi anser vara av vikt (14, 15). De datorsystem som

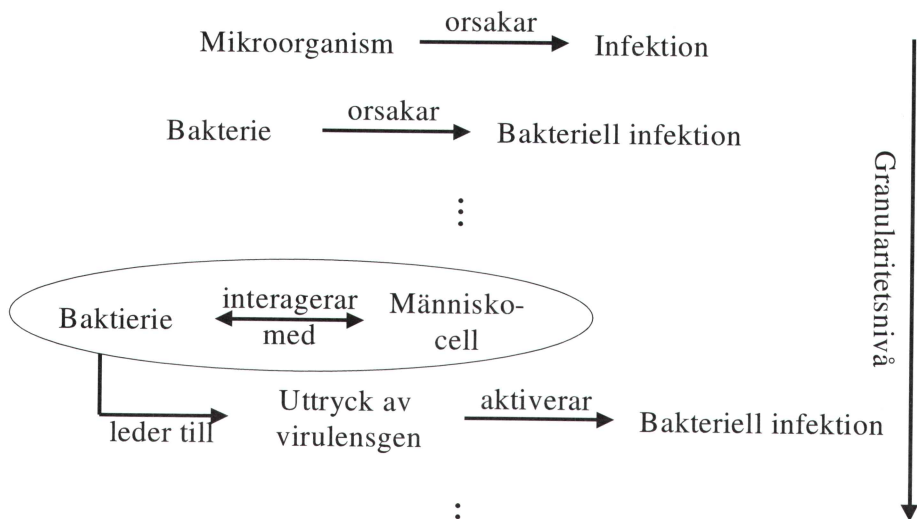
De datorsystem som används för kommunikation inom hälso- och sjukvården måste nödvändigtvis fungera i flera kontexter

används för kommunikation inom hälso- och sjukvården måste nödvändigtvis fungera i flera kontexter, åtminstone en kontext där den kommunicerade informationen genereras och åtminstone en kontext där den kommunicerade informationen skall användas. Förutom en mellan dessa kontexter varierande term-användning, förekommer mer kritiska skillnader mellan de i kontexterna använda begreppen. Detta kan vara en av orsakerna till att terminologi-relaterade problem kan uppstå, speciellt då det som överförs i en kommunikation inte är begreppen i sig utan koder eller språkliga uttryck för begreppen. Dessa skillnader i begreppen kan beskrivas och exemplifieras enligt följande:

1. De begrepp som används i hälso- och sjukvården specificeras efter olika dimensioner i olika kontexter. Exempelvis urinvägsinfektion (UVI) specificeras på laboratoriet i första hand enligt möjliga resultat av diagnostiska metoder som finns tillgängliga. UVI skulle på laboratoriet kunna definieras som "Påvisbar växt av bakterier i urinen som kan vara en följd av infektion i urinvägarna." I primärvården värderas också många andra patient-relaterade data vid handläggningen av en patient med misstänkt UVI, exempelvis patientens ålder och kön, symtomatologi (feber, sveda, trängningar mm), förekomst av andra sjukdomar, eventuell medicinering, och resultat från kemiska och mikrobiologiska analyser.

2. Begreppen används på olika granularitetsnivåer i olika kontexter. Kunskapen inom

Spriterm är ett svenskt nationellt projekt initierat av Spri som syftar till att skapa ett gemensamt nationellt begreppssystem



ettområde kan formuleras i ett kontinuum av granularitet. Se exemplet ovan.

Insikten att en viss klass av sjukdomar orsakas av mikroorganismer är en av de upptäckter som haft störst betydelse för hälso- och sjukvården. Den ledde i sin tur till nya typer av behandlingar och procedurer för prevention. Kunskapen att bakteriella infektioner orsakas av bakterier tillsammans med kunskapen om att det finns antibakteriella preparat som dödar eller inhiberar bakterier är tillräcklig för att kunna ge de flesta patienter en god behandling. Dagens forskning har dock visat att uppkomsten av en infektion snarare beror på en interaktion mellan bakterien och värdcellen. Trots att detta motsäger de tidigare utsagorna, kan dessa ej avfärdas. Den kunskap de beskriver är fortfarande *användbar* i sjukvården.

3. Då begreppen ej fullständigt kan specificeras, dvs. man kan inte be någon person ge en exakt definition av ett begrepp utan att bygga denna definition på något som i sin tur är odefinierat, krävs att implicita antaganden görs om begreppet. Som exempel kan ses att

man med begreppet UVI ofta utesluter sexuellt överförbara sjukdomar, trots att flera av dessa sjukdomar är infektioner i urinvägarna. Detta anges dock sällan explicit. Skälen som anges är ofta praktiska, organisatoriska eller juridiska, skäl som är svåra att uttrycka formellt.

4. Begrepp varierar med tiden tillsammans med att olika grupper eller enskilda vårdgivares begrepp är förvärvade vid olika tidpunkter. När den medicinska domänen utvecklas omdefinieras begreppen, nya begrepp tillkommer och andra faller i glömska. Nya dimensioner läggs till existerande begrepp och fokus skiftar från en dimension till en annan. Exempelvis kan fokus skifta från symptomdimensioner till patofysiologiska dimensioner när nya vetenskapliga förklaringsmodeller formuleras. Den medicinska domänen utvecklas idag med en fördubblingstakt på ungefär 19 år. Dock är sjukvården ett "trögt" system och nya rön har svårt att nå ut i verksamheten. Detta leder till att det hos vårdgivare förekommer en blandning av gamla och nya begrepp.

Diskussion

Hälso- och sjukvårdens begrepps- och terminologianvändning är som framgått inte enhetlig. Begreppen har snarast utvecklats intuitivt från flera professionella perspektiv under lång tid. För begrepp inom läkekonst rör det sig om två och ett halvt årtusende av utveckling. Olika språkvårdande insatser och utveckling av fackspråk inom avgränsade domäner har därutöver skapat en rik men mycket komplex flora av begrepp och termer. Hälso- och sjukvården relaterar sin verksamhet i allt större omfattning till samhället i övrigt, där IT-utvecklingen ofta är en pådrivande faktor. Då så många sammanhang i samhället nu tydligt berör eller berörs av hälso- och sjukvården blir terminologiarbete ännu viktigare att beakta. Många för samhället och individer viktiga sammanhang har studerats med kvalitativa forskningsverktyg. Vi tror att kategorier skapade med för applikationen relevanta studier av verkligheten kan i många sammanhang vara bättre kommunikationsbegrepp än begrepp skapade på basen av hypotesprövning utefter dimensioner med enbart kvantitativa egenskaper uttryckta. Vi har här visat på några av de problem av teoretisk karaktär som påträffas vid terminologiarbete. Dock återstår fortfarande att utforska effekten av dessa problem i praktiska applikationer. I applikationerna möts den pragmatiska verkligheten och teoretiska överväganden. Då resultatet av terminologiskt arbete till så stor del beror på applikationen är det viktigt att utveckling av terminologiska system för hälso- och sjukvården utformas i samverkan med de vårdgivare som skall dra nytta av utvecklingen.

REFERENSER

1. *Strauss A, Corbin J*: Basics of qualitative research. Newbury Park: SAGE Publishing. 1990.
2. *Elzinga A*: Medicinens vetenskapsideal – reduktionismen får mothugg. Läkartidningen, 1999; 96(35):3654-6.
3. ICD. URL: <http://www.who.int/whosis/icd10/>
4. *Skerman VDB, McGowan V, Sneath PHA*: Approved list of bacterial names. Washington DC. ASM Press, 1989.
5. *Sneath HPA (red)*: International code of nomenclature of bacteria (1990 revision). Washington DC. ASM Press, 1992.
6. MeSH. URL: <http://www.nlm.nih.gov/mesh>
7. TNC. URL: <http://www.tnc.se/>
8. *Laurén C, Myking J, Picht H*: Terminologi som vetenskapsgren. Lund, Studentlitteratur, 1997.
9. Properties and units in the clinical laboratory sciences; coding schemes for elements (of properties) and properties. URL: <http://www.ifcc-iupac.suite.dk>
10. CEN/TC 251. URL: <http://www.centc251.org/>
11. LOINC. URL: <http://www.mcis.duke.edu/standards/termcode/loinc.htm>
12. OpenGALEN. URL: <http://www.opengalen.org/>
13. SNOMED. URL: <http://www.snomed.org/>
14. *Aspevall O, Forsum U, Karlsson D*: Preliminary report: Concepts and terms used to describe urinary tract infection in primary health care and in the clinical microbiology laboratory. In Proc MIE'99, P Kokol, B Zupan, J Stare, M Premik, R Engelbrecht, Eds. IOS Press, Netherlands. pp 899-900, 1999.
15. *Karlsson D, Aspevall O, Forsum U*: Concepts, contexts and expert systems. In Proc MIE'99, P Kokol, B Zupan, J Stare, M Premik, R Engelbrecht, Eds. IOS Press, Netherlands. pp 713-715, 1999.