



Bokredaktör: Gun Berfelt Tel: 08-790 34 80

Downs syndrom i ett nordiskt familjeperspektiv

Evy Kollberg, red. **Barn med Downs syndrom i familjeperspektiv.** 178 sidor. Stockholm: Natur och Kultur, 1996. Pris ca 395 kr. ISBN 91-27-06473-5.

Recensent: Gerth Hedov, fil mag, doktorand, och Karl-Henrik Gustavson, professor, avdelningen för genetik, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala.

Psykologen Evy Kollberg, fil dr i folkhälsovetenskap är redaktör för den nyutkomna boken »Barn med Downs syndrom i familjeperspektiv» utgiven av Natur och Kultur. Boken vänder sig i första hand till föräldrar till barn med Downs syndrom, DS, yrkesgrupperna inom omsorg/habilitering, särskola och det sociala området samt studeranden inom specialpedagogik och social omsorg. Boken är ett välkommet bidrag för att sprida kunskaperna om dessa barns och föräldrars situation. Den behandlar livsvillkoren för familjer som fått ett barn med DS. Det är en redovisning av ett nordiskt forskningsprojekt från Nordiska hälsovårdshögskolan i Göteborg utfört i början av 1990-talet. Delstudierna som redovisas i boken är alla utförda i de nordiska länderna, och familjernas situationer jämförs sinsemellan. Författarna redogör var och en för »sitt lands» speciella inriktning.

Boken inleds med en mors målande beskrivning av den unika och starka erfarenhet det är att bli mor till ett barn med DS. Det är en högst trovärdig och rörande skildring, som endast kan göras av den som har egen erfarenhet. I övrigt innehåller boken avsnitt som beskriver de nordiska ländernas samhällsstöd (ett eget om Sveriges), familjernas välfärd, om den allra första tiden, om vikten av en bra start, rådgivning till föräldrarna och ett utförligt kapitel om mödrarnas situation (även fädernas situation tas till viss del upp).

Sedan följer ett kapitel om medicinska frågor som förekomst, psykomotorisk utveckling, orsak till och sjukdomsbild vid DS. Det följande kapitlet presenterar sjuklighet hos barn med DS,

barnets bruk av sjukvård samt föräldrarnas frånvaro från arbetet/studier på grund av sjukdom hos barnet.

Barnen i familjerna som studerats är mellan 3 och 18 år. Barngruppen är inte beskriven utifrån om barnen har annan tilläggsåkomma, exempelvis medfött hjärtfel eller inte.

Svenska familjer i strykkläss

Det centrala i boken från svensk synpunkt är att resultaten är relativt nedslående. Svenska familjer som har ett barn med DS som ingått i studien har det sämre än de övriga nordiska ländernas föräldrar på punkt efter punkt. De svenska familjerna befinner sig i strykkläss i förhållande till framför allt de danska men även till våra övriga grannländers familjer.

Då det gäller föräldrarnas tillfredsställelse med den första informationen redovisar tidigare internationella studier att tillfredsställelsenivån hos föräldrarna varierar mellan 40 och 80 procent beroende på barnets missbildning/syndrom. Har barnet DS så visar tidigare studier, oberoende av varandra, att nivån av tillfredsställelsen med informationen hos föräldrarna ligger på omkring 50 procent. Enligt den aktuella boken ligger endast Sverige på den nivån. De övriga nordiska länderna har betydligt högre tillfredsställelsenivå hos föräldrarna efter den första informationen om att barnen har DS, med Norge i topp med nio tillfredsställda familjer av tio. Man blir naturligtvis intresserad av dessa länders metodik beträffande denna grannliga informationsprocess. Sverige ligger också i botten vad gäller om föräldrarna anser sig ha fått tillräckligt med tid vid diagnosbeskedet. Den information och kunskap om DS som föräldrarna fick det första omhändertagandet visar att föräldrarna i Sverige är sämst informerade. De svenska mödrarnas hälsotillstånd är sämst och de danska mödrarnas bäst. Redaktören diskuterar dessa resultat ur ett sjukvårdspolitiskt/ekonomiskt perspektiv och gör, i sin iver att påvisa negativa effekter av neddragningar inom svensk sjukvård, sig skyldig till alltför dubiösa vetenskapliga tolkningar av resultaten. Bland annat den att de danska föräldrarna skulle vara mer nöjda med informationen om att ha fått ett barn med DS för att en barnmorska fanns med vid den första informationen.

Man vet av aktuella undersökningar att det har funnits och fortfarande finns stora lokala variationer i hur det första

omhändertagandet och den första informationsprocessen ombesörjs vid Sveriges barnmedicinska kliniker. Det blir därför slagsida på resultaten om man bara rekryterar familjer från en region.

Otillförlitliga jämförelser

I boken konstateras det som tidigare varit känt, att ett barn med DS påverkar sjukskrivningsfrekvensen och hälsotillståndet hos bägge föräldrarna. Hälso-problemen hos mödrarna i alla nordiska länder ökar med barnens stigande ålder. Det intressanta med denna bok är att den åskådliggör metodologiska oklarheter. Naturligtvis misslyckas den med att ge en enhetlig bild av hur det förhåller sig i Sverige på grund av de lokala olikheter som finns inom landet. Det förefaller fel att den undersökta västsvenska populationen ska stå som modell för familjerna i övriga Sverige. Motsvarande gäller för de undersökta danska och finska populationerna som också har starka lokala förankringar, vilket även gör jämförelserna mellan länderna otillförlitliga. Ländernas metodik att hantera detta vårdproblem är i vissa avseenden olika, vilket ytterligare komplicerar en jämförelse länderna emellan. Slutligen har genomgående endast en av föräldrarna (modern) redogjort för hur det förhåller sig i familjerna, även detta grumlar naturligtvis helhetsintrycket i familjeperspektivet.

Ansatsen att öka och sprida kunskapen om dessa barns och familjers situation ska ändå hedras trots att resultatens giltighet denna gång överskattats. •

Internationell nomenklatur för journalarbete

Peter S Goltra. **Medcin. A new nomenclature for clinical medicine.** 706 sidor. New York–Berlin–Heidelberg, Springer Verlag 1997. Pris DM 148. ISBN 0-387-94953-4.

Recensent: Gunnar Wennström, leg läkare, Hälso- och sjukvårdens Östeuropakommitté (ÖEK), Socialstyrelsen.

För närvarande sker i flertalet västerländer en utbyggnad av datorstödet för den kliniska hälso- och



sjukvårdsverksamheten. Detta gäller också inom svenska sjukhus och vårdinrättningar. Datoriseringen av den kliniska dokumentationsverksamheten med journaler och remisser – remissvar m m ses som ett viktigt instrument i pågående reformerings- och förändringsarbete.

På olika håll, bl a inom Spri i Sverige, håller man på att dels utveckla generellt tillämpbara metoder för ett informationssystem inom detta område, dels precisera de krav som därvid måste kunna ställas. Det gäller att ta fram en informationsteknisk struktur som slår vakt om bl a datasäkerheten och villkoren för sekretess, en enhetlig dokumentationsstruktur för journaler och remisser m m, en enhetlig kommunikationsstandard och en entydig terminologi.

Entydig terminologi för effektiv vård

Det sistnämnda är inte minst viktigt. Det råder såväl internationell som nationell enighet om nödvändigheten av att ha en väldefinierad, entydig och kontrollerad terminologi för att man skall kunna bygga upp system för hälso- och sjukvårdens information på ett rationellt sätt, och för att man därvid skall kunna få en god, säker och kostnadseffektiv vård.

Tillgång till en sådan terminologi, som görs tillgänglig på ett maskinläsbart medium – en termdatabas – är en grundläggande del i uppbyggnaden av en datoriserad klinisk dokumentationsverksamhet. För journalarbete, remisser och remissvar samt för kommunikation mellan sjukhus och andra vårdinrättningar liksom för olika former av rapporteringar är det nödvändigt att ha väldefinierade och entydiga begrepp och termer.

Det finns en rad internationella försök att få fram termsystem för hälso- och sjukvården. Det äldsta påbörjades för mer än tio år sedan av the National Library of Medicine i Washington, USA, som tog fram ett medicinskt språkssystem, UMLS, som baserades på bl a en särskilt framtagen nomenklatur, Mesh. Detta system används för biblioteksändamål – t ex MEDLINE. En rad nomenklaturer har utvecklats för mer direkta medicinska ändamål. Hit hör SNOMED och Readnomenklaturen i England.

I England genomförs också i dag med EU-stöd ett stort termdatabasprojekt – GALEN. I Sverige har ett källbaserat termsystem i år tagits fram av Spri

(Spri-term), och förslag har framlagts om ett fortsatt utvecklingsarbete, inriktat på ett mer omfattande verksamhetsprofilerat termsystem.

Ny nomenklatur med klinisk profil

Denna nomenklatur MEDCIN har liksom UMLS initierats av kongressbiblioteket i Washington, men fått en klar klinisk profil. Den skall tjäna som underlag för i första hand klinisk dokumentationsverksamhet i form av journaler, remisser etc. Den första utgåvan på engelska, som jag tagit del av i bokform men som också finns i en databas, innehåller omkring 70 000 termer och har ekvivalenta utgåvor på franska, tyska och spanska. Varje term har en specifik kod, som är gemensam för alla dessa språk.

Termdatabasen MEDCIN kan kopplas till externa databaser (via mapping) med identifikationsnummer och koder för berörda termer i bl a följande nomenklaturer: ICD-9 CM (som fortfarande används i USA), ICD-10 och ICD-0, alla från WHO, CPT (från American Medical Association), ACC (American College of Cardiology), HCPCS (Health Care Financing Administration), DSM-IV (Psychiatry), samt CAS (Chemical Abstract Service). Med dessa applikationer skapas tillgång till mer än 420 000 olika specifika termer.

De nomenklaturer som tas fram måste relateras till bestämda syften. Som tidigare nämnts tog den första medicinska nomenklaturen i USA fram – Mesh – för i första hand biblioteks- och litteratursökningsändamål.

Den visade sig inte vara användbar i sin helhet för klinisk dokumentationsverksamhet. Därför har MEDCIN skapats för att tillgodose ett kliniskt syfte. Termerna i MEDCIN är strukturerade hierarkiskt, vilket ger möjlighet till sökning och t ex differentialdiagnostiska avvägningar.

Strukturen baseras på ett journalsystem med bakgrundsuppgifter (om patient och besöksform etc), symtom, anamnes, fynd vid fysikalisk undersökning, testresultat (röntgen, klinisk kemi, klinisk fysiologi och patologi etc), diagnoser, syndrom och tillstånd samt terapi (anestesi, kirurgi och läkemedel etc).

Denna uppläggning motsvarar den kliniska dokumentationsstruktur som används vid svenska sjukvårdsinrättningar med sökordslistor (motsvaran-

de) för anamnes, status, bedömning och åtgärd.

Patientadministrativa termer saknas

Vad som saknas i MEDCIN, men som kan återfinnas i de externa databaser som kan kopplas till MEDCIN, är vård- och patientadministrativa termer. Dessa är mer specifika och relaterade till det system för bl a befolkningsregistrering eller för den vårdstruktur som gäller för varje land, än många andra termer som används i journaler m m, såsom status termer, digagnostiska termer och åtgärdstermer. De sistnämnda är relativt internationella, och har ekvivalenta motsvarigheter i andra språk.

Detta gäller säkerligen också anamnestiska termer. Uppgifter i journaler om sjukhistoria och symtom måste baseras på patienternas egna uttryck. Dessa kan variera med hänsyn till region, tradition och utbildning etc. Här finns också dialektala uttryck.

Detta gör att en nomenklatur av typ MEDCIN inte utan särskild bearbetning kan översättas till ett nytt språk och kliniskt användas i ett nytt land.

Viktig bas för utveckling av svenskt termsystem

För att få fram en svensk väldefinierad, entydig och kontrollerad termdatabas krävs enligt min mening ett fortsatt utvecklingsarbete, som är särskilt inriktat på de kliniska verksamheter i Sverige, som termdatabasen är avsedd att betjäna. Att ta fram ett sådant verksamhetsinriktat termsystem innebär dock inte att en ny terminologi behöver tillskapas här. I stället samlar man in de begrepp och termer som är relevanta, och efter kontroll och analys lägger man in dem i det egna termsystemet med dess enhetliga struktur. En viktig bas för detta arbete kan givetvis vara nomenklaturen MEDCIN jämte andra tillämpliga källor. Det gäller därvid att koppla relevanta begrepp till varandra med hjälp av kausala strukturer och semantiska samband. Härför krävs en informationsmodell – en konceptuell modell – som beskriver användningen av begrepp och termer utifrån de krav och syften som gäller för en klinisk dokumentationsverksamhet.

Den nya amerikanska nomenklaturen MEDCIN bör kunna vara en viktig utgångspunkt för det fortsatta arbetet med att utveckla ett svenskt entydigt och kontrollerat termsystem för hälso- och sjukvården. •