

# Terminologiarbete inom ramen för regeringsuppdrag på E-hälsomyndigheten

*Helena Nilsson & Vivéca Busck Håkans*

*E-hälsomyndigheten är en expertmyndighet i frågor som rör e-hälsa och har en central roll i den framväxande nationella digitala infrastrukturen för hälsa, vård och omsorg i Sverige. Inom vård- och omsorgssektorn är arbetet med definitioner av begrepp decentraliserat. På grund av digitaliseringen i vård- och omsorgssektorn behöver definitioner av termer ske i överenskommelse mellan olika aktörer och sektorer så att det blir möjligt att utbyta information över organisationsgränser med bibehållen mening och sammanhang.*

*E-hälsomyndigheten har i två olika regeringsuppdrag – Grunddatadomän Hälsa, vård och omsorg och Nationella gemensamma specifikationer – arbetat systematiskt med att definiera termer i samarbete med terminologisk expertis.*

*Faktorer som gjorde definitionsarbetet framgångsrikt är att det finns enighet om vilka termer som behövde definieras och att arbetsgrupperna hade såväl terminologisk kompetens som expertis inom sjukvård och omsorg. Arbetet genomfördes iterativt, vilket gjorde att åsikter från organisationer i berörda sektorer kunde införlivas i materialet. Resultatet är publicerat och definitionerna används i olika kanaler såsom officiella webbsidor och rapporter.*

## **Bakgrund**

Inom sektorn för hälso- och sjukvård och socialtjänst är arbetet med definitioner av termer decentraliserat. Varje aktör och verksamhet har tagit fram sina egna definitioner som ibland bara är en förklaring till vad som avses. Med anledning av digitaliseringen i samhället behöver definitioner av termer stämma överens mellan olika aktörer och verksamheter så det blir möjligt att utbyta information över organisatoriska gränser med bibehållen mening och sammanhang. I dag saknas i stort samordning och samsyn kring olika termer och definitioner; ett behov av att ensa termer och definitioner har vuxit fram.

E-hälsomyndigheten har arbetat systematiskt med att definiera termer tillsammans med terminologisk kompetens i regeringsuppdragen Grunddatadomän Hälsa, vård och omsorg och Nationella gemensamma specifikationer (NGS).

## **Grunddatadomän Hälsa, vård och omsorg**

Ett antal myndigheter, bland annat E-hälsomyndigheten, arbetar tillsammans för att etablera en förvaltningsgemensam digital infrastruktur för informationsutbyte ”Ena” – Sveriges digitala infrastruktur. Myndigheten för digital förvaltning (Digg) är infrastrukturansvarig och leder arbetet. Arbetet görs inom ramen för ett regeringsuppdrag, där några särskilt utpekade myndigheter arbetar för att öka Sveriges förmåga till informationsutbyte och skapa en mer ändamålsenlig och effektiv hantering och samordning av information. Infrastrukturen omfattar bland annat ett ramverk för nationella grunddata och delar in olika sektorer i så kallade grunddatadomäner.

I Sverige finns i dag fem olika grunddatadomäner. En grunddatadomän är specifik för en sektor i Sverige. E-hälsomyndigheten har sedan maj 2022 uppdraget att vara ansvarig myndighet för domänen för nationella grunddata för sektorn Hälsa, vård och omsorg. Arbetet med grunddatadomänen Hälsa, vård och omsorg är i en inledande utvecklingsfas och ska tillgodose samhällets behov av grundläggande uppgifter kring hälsa, vård och omsorg. Uppgifterna ska i första hand avse områdena organisation, tjänster, produkter och personal inom vård och omsorg.

Definitionsarbetet inom grunddatadomänen Hälsa, vård och omsorg har bedrivits tillsammans med de andra myndigheterna som ansvarar för varsin domän: Skatteverket, Bolagsverket, Lantmäteriet och Trafikverket, samt med Myndigheten för digital förvaltning (Digg) som samordnande kraft.

Tillsammans arbetade vi fram följande termer med definitioner:

### **nationella grunddata**

utpekade data inom offentlig förvaltning som flera aktörer har behov av, som ger samhällsnytta och som genom överenskommelse bedömts följa Ramverk för nationella grunddata

### **grunddatadomän, domän för nationella grunddata**

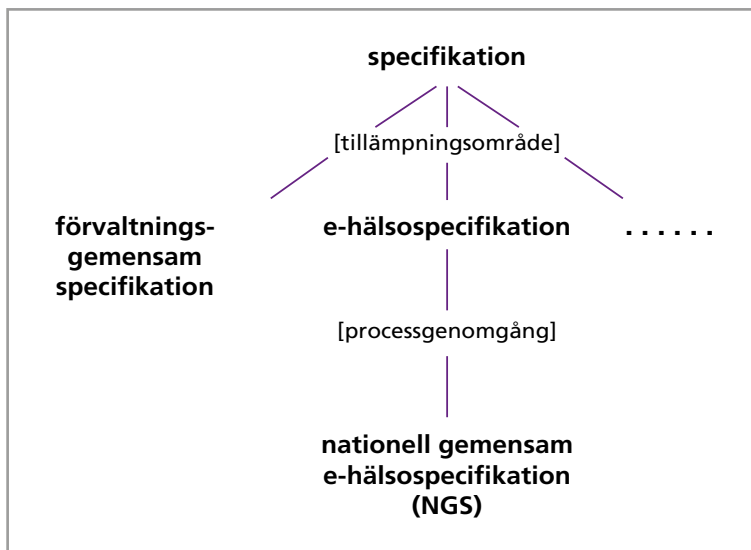
specificerat område där samordnad och överenskommen hantering av nationella grunddata sker

### **NGS-tjänsten (Nationella gemensamma specifikationer)**

NGS-tjänsten är en kvalitetssäkrad katalog med uppgifter om e-hälsospecifikationer och är sedan oktober 2021 en reguljär verksamhet på E-hälsomyndigheten.

I NGS-tjänsten kan den som arbetar med informationsutbyte inom hälso- och sjukvård och socialtjänst hitta och dela uppgifter om e-hälsospecifikationer. De centrala delarna av arbetet med tjänsten handlar om att tillgängliggöra e-hälsospecifikationer, agera kompetenscenter för sektorn samt samverka och samarbeta med aktörer inom området. I arbetet ingår också att främja utveckling och användning av nationella gemensamma e-hälsospecifikationer (NGS). Nationella gemensamma e-hälsospecifikationer är överenskommelser om hur standarder ska användas i olika situationer för att underlätta informationsutbyte inom och mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst. E-hälsospecifikationer av nationellt intresse kan genomgå en kvalitetssäkringsprocess och få status som nationell och gemensam e-hälsospecifikation NGS.

Termer och definitioner togs fram inom regeringsuppdraget och skickades ut på en riktad remiss till regioner, nationella organisationer och statliga myndigheter. Vi arbetade också fram ett begreppsdiagram för att underlätta förståelsen för hur de olika begreppen förhåller sig till varandra, se figur 1.



Figur 1. Begreppsdiagram.

Här följer de termer och definitioner som vi kom fram till:

**specifikation**, strukturerad beskrivning av krav och regler för informationsutbyte eller dokumentation, inom eller mellan informationssystem, som är tillräckligt detaljerade för att kunna tillämpas entydigt

**e-hälsospecifikation**, för tillämpning inom hälso- och sjukvård och socialtjänst och angränsande områden

**nationell gemensam e-hälsospecifikation** som motsvarar ett behov som delas av aktörer, och som efter en genomgången formell process har funnits vara nationellt tillämplig

## **Framgångsfaktorer i arbetet med definitioner**

Framgångsfaktorer som gjort att definitionsarbetet blev användbart är bland annat att det fanns en samstämmighet om behovet av tydliga definitioner. I arbetsgrupperna var kompetensen blandad med fokus på både terminologi och sakkunskap. Arbetet bedrevs iterativt, vilket ledde till att åsikter från sektorn kunde arbetas in i materialet. Resultatet har publicerats och definitionerna användes i olika kanaler såsom webbsidor och rapporter.

## **Nyttor**

Den största nyttan med arbetet är att vi fått stabila och tydliga definitioner som är i praktisk användning och som går att återanvända även inom andra samhällssektorer. Det har gjort att myndigheten får ökad trovärdighet i de här två uppdragen men även i andra uppdrag. Sektorn för hälsa, vård och omsorg har fått ökat samförstånd, och en gemensam bild om de definierade termerna och kunskap sprids till andra.

## **Utmaningar**

Det finns inga framgångar utan utmaningar. E-hälsomyndigheten har ingen egen publik termkatalog utan de definitioner som tagits fram inom ramen för olika uppdrag har dokumenterats i uppdragens respektive rapporter. Möjliga vägar framåt vore att publicera resultatet av terminologiarbetet i till exempel Socialstyrelsens termbank, Rikstermbanken eller i en funktion på dataportal.se.

En annan utmaning är att det saknas en samordning kring vilka termer och definitioner som behövs lokalt, regionalt och statligt. Det är inte helt tydligt vem som ska göra vad, och fördelning av arbetet mellan olika aktörer behöver göras så att samma termer inte definieras fler gånger.

I en vardag med hårt pressade organisationer tycker man sig inte ha tiden att definiera termerna på ett terminologiskt vis. I stället finns tron att det räcker med att beskriva vad som menas i ett visst syfte eller sammanhang. Detta leder till att det inte finns definitioner som är beständiga över tid och det skapar förvirring när definitioner ändras.

## Summary

The Swedish eHealth Agency is an expert authority on issues related to e-health and has a central role in the emerging national digital infrastructure for health, healthcare and welfare in Sweden. Within the healthcare and social care sector, work on definitions of terms is decentralized. Due to the digitization in society, definitions of terms need to be agreed upon by different actors and sectors so that it becomes possible to exchange information across organizational boundaries while retaining meaning and context.

The Swedish eHealth Agency has, in two different government assignments, Basic Data Domain Health, Healthcare, Welfare and National Common Specifications, worked systematically to define terms in collaboration with terminological expertise.

Factors that made the work on definitions successful was that there was consensus as to which terms needed to be defined and that the work groups had terminological competence as well as expertise in healthcare and welfare. The work was conducted iteratively, which allowed opinions from above sectors being incorporated into the material. The result is published and the definitions are used in various channels such as official web pages and reports.

## Referenser

E-hälsomyndigheten, 2023. *Kompletterande ramverk med strategisk plan för grunddatadomän Hälsa, vård och omsorg, version 1.0*. Dnr 2022/03230.

E-hälsomyndigheten, 2021. *Uppdrag att tillgängliggöra och förvalta nationella gemensamma specifikationer*. Slutrapport, regeringsuppdrag S2019/01521/FS. Hämtat 15.3.2024: [https://www.ehalsomyndigheten.se/globalassets/ehm/2\\_yrkesverksam/ngs/slutrapport\\_210930\\_tillgangliggora\\_och-forvalta\\_gemensamma\\_specifikationer.pdf](https://www.ehalsomyndigheten.se/globalassets/ehm/2_yrkesverksam/ngs/slutrapport_210930_tillgangliggora_och-forvalta_gemensamma_specifikationer.pdf)

## Författare

**Helena Nilsson** är legitimerad sjuksköterska och hälsoinformatiker samt leder arbetet med Grunddatadomän Hälsa, vård och omsorg.

**Vivéca Busck Håkans** är legitimerad sjuksköterska och statsvetare samt leder arbetet med NGS-tjänsten.

Båda arbetar som utredare på E-hälsomyndigheten och tillsammans har de stor erfarenhet och kompetens inom informatik, kliniskt arbete, omvårdnadsdokumentation samt förvaltning av journalsystem.

## **Nyckelord**

E-hälsomyndigheten, grunddatadomän, NGS-tjänsten, definitioner

## **Bibliografiske oplysninger**

---

Nilsson, Helena & Vivéca Busck Håkans, 2024: Terminologiarbete inom ramen för regeringsuppdrag på E-hälsomyndigheten. I: Kirsten Lindø Dolberg-Møller (red.): *Sprog i Norden 2024*, s. 192-197.

<https://tidsskrift.dk/sin/issue/archive>

© Forfatterne, Nordterm og Netværket for sprognævnene i Norden

---