

Från matematikmaskin till IT

Forskningssekreterare: Isabelle Dussauge

Fokusgrupp: IT inom vården

Slutrapport 2008-05-30

## **IT inom vården: Slutrapport**

### **Sammanfattning av fokusgruppens verksamhet**

Under perioden 2005-2008 har fokusgruppen ”IT inom vården” varit aktiv med att dokumentera datoriseringen av svenska vården under perioden 1950-1980. Urban Rosenqvist har varit sammankallande för gruppen. Hans Peterson och Bengt Olsen har varit gruppens andra medlemmar. Isabelle Dussauge har arbetat som forskningssekreterare i gruppen från och med 2006.

Inom hälso- och sjukvården och den medicinska forskningen har tillgången till IT kommit att betyda mycket för den snabba utveckling av bl.a. diagnostiska metoder, epidemiologisk forskning och utvecklingen av olika säkerhetssystem.

Den analys fokusgruppen gjorde av fältet visade att vi skulle fokusera på tre delområden: Signalbehandling (blev Laboratorier), Medicinska hälsokontroller och Insamlandet av kliniska data (blev Patientjournaler). Dessa har dokumenterats med två vittnesseminarier, två kunskapsöversikter samt elva intervjuer. Dessutom ordnade fokusgruppen ett försök på egen insamling av minnesberättelser, och har förmedlat kontakten mellan flera informanter och Tekniska museet för att säkra materialdonationer.

I det följande beskrivs fokusgruppens tidiga tankar bakom urvalet av delområden och vilka områden som dokumenterats. Senare anges reflektioner över dokumentationsprocessen, en sammanfattning av det insamlade materialets innehåll och slutligen de områden som identifierats för vidare forskning.

## **Dokumentation: urval och genomförande**

### Tre delområden

Fokusgruppens tidiga projektplan motiverade dessa områden med följande:

*Signalbehandling* omfattar alla delar av medicinen som utnyttjar någon form av apparatur för sätta samla in data från patienter eller prover från patienter. Exempel är klinisk kemi, klinisk fysiologi, EKG och EEG, intensivvård, bildbehandling, radiofysik och -terapi samt ett stort antal specialapplikationer.

*Medicinska hälsokontroller* var ett mycket tidigt och stort område i vårt land där vi också var föregångare inom många områden såsom mammografi, kemiska hälsokontroller som "Värmlandsundersökningen" och militärens inskrivningsundersökningar som sedan 1965 omfattar ca 50 000 personer varje år. Det finns många flera exempel. Här började man också att försöka utvärdera resultaten med hjälp av de stora databaser man byggde upp och med resultaten av dessa bearbetningar påverka eller utveckla riktlinjer för behandlingar och senare också diagnostik. Ett område som ligger nära är de stora databaser som byggdes upp av Socialstyrelsen och som i dag är världsunika såsom cancerregistret, 4-åringskontrollerna, dödsorsaksregistret, tvillingregistret och diagnosregistret.

*Insamlandet av kliniska data* eller, som vi i dag säger, Elektroniska patientjournalssystem har funnits sedan slutet på 50-talet. Det har varit en mycket lång och komplicerad utvecklingsprocess som kantats av mycket litet samarbete men desto mera av kritik av andra utvecklingslinjer är de egna. En hämmande faktor har varit frånvaron av vilja att enas om ett enhetligt sätt att kommunicera data. Utan kommunikation blir det isolerade öar av information utan broar emellan. Verkligheten är ju den att patienterna vandrar emellan inte bara flera vårdgivare utan också mellan flera geografiska områden under både den diagnostiska och den terapeutiska processen. Utan kommunikation blir värdet ur medicinsk synvinkel mycket begränsat. Modern medicin bygger på att ett antal vårdgivare med olika kompetenser deltar i patientens vård.

### **Vittnesseminarier**

Fokusgruppen påbörjade dokumentationsarbetet med två vittnesseminarier som behandlade datoriseringen av laboratorieverksamheten i Sverige mellan 1950 och 1980. Båda seminarierna spelades in med video, transkriberades, redigerades och publicerades som fullständiga rapporter.

Vittnesseminariet ”Datorisering av medicinsk laboratorieverksamhet 1: En översikt” genomfördes den 17 februari 2006 och behandlade datoriseringen av laboratorie- och undersökningsverksamhet i vården i Stockholm, Göteborg och Uppsala m.fl. Arbetet med planeringen och genomförande av första vittnesseminariet utfördes i högsta grad av fokusgruppens tidiga medlemmar. Inte minst innebar planeringen en kartläggning av aktörer/informanter och insamlingen av kontaktinformation som blev en värdefull tillgång i fokusgruppens senare arbete. Vittnesseminariets paneldeltagare var Georg Matell, Ragnar Nordberg, Sune Karlsson, Hans Dahlin, Björn Stenkvis och Bengt Olsen. Ordföranden vid seminariet var Urban Rosenqvist och Hans Peterson. Seminariet ägde rum vid Svenska Läkaresällskapet i Stockholm med ca 30 inbjudna åhörare. Seminarietranskriptet redigerades av Milena Dávila i samarbete med fokusgruppen.

Vittnesseminariet ”Datorisering av medicinsk laboratorieverksamhet 2: Massanalyser och hälsokontroller” genomfördes den 20 september 2006. Det behandlade laboratorieanalysernas väg till storskalighet via automatisering och datorisering i samband med framväxten av hälsokontroller under 1960- och 1970-talen. Seminariet fokuserade på den experimentella utvecklingen av datortillämpningar som ägde rum under den s.k. försöksverksamheten med hälsokontroller. Seminariet genomfördes med enbart projektmedarbetare i publiken. I panelen satt Sören Jakobsson, Ingmar Jungner, Sven Lindstedt, Ragnar Nordberg, Leif Ohlsén, Bengt Olsen och Hans Peterson. Urban Rosenqvist var ordförande för seminariet. Seminarietranskriptet redigerades av Milena Dávila.

Inför det andra seminariet genomförde Isabelle Dussauge en avgränsad kunskapsöversikt, *Datorer och hälsokontroller (1960- och 1970-tal)*, som syftade till att identifiera vilka aspekter av temat som behandlades i SOU-utredningsrapporter. Medan kunskapsöversikten visade att datorisering eller tekniska aspekter knappast fanns dokumenterade i de relevanta SOU:n, gav översiktsarbetet en bra grund för gemensam planering av seminariet i fokusgruppen. Några av de ursprungligen inbjudna eller tilltänkta paneldeltagarna kunde inte medverka i seminariet, vilket ledde till att seminariets syfte delvis omdefinierades och att fokus blev mer explicit på laboratorieteknikens plats i hälsokontroller.

## Intervjuer

I början av fokusgruppens verksamhet genomförde Urban Rosenqvist och Hans Peterson intervjuer med Werner Schneider, Paul Hall och Ulla Gerdin om deras respektive arbeten med datorisering av vården och patientinformation. Peterson intervjuades även

av Urban Rosenqvist. I ett senare skede intervjuades Bengt Olsen av Rosenqvist och Dussauge.

Efter en diskussion om hur datainsamlingen skulle gå till efter två vittnesseminarier enades fokusgruppen om att intervjuer var den mest framkomliga vägen för fortsatt kartläggning av utvecklingen och användningen av IT inom vården. Fokusgruppen bestämde att dokumentera det tredje delområdet, datorisering av patientjournaler, med hjälp av intervjuer istället för ett vittnesseminarium. En huvudanledning till detta var gruppens uppfattning att den tekniska utvecklingen hade karaktären av en mängd experimentella projekt relativt isolerade av varandra. Vårt syfte inom detta delområde var därför att genomföra en kartläggning av olika utvecklingsprojekt, av aktörernas visioner och motiv, och av de hinder som kantade vägen till elektroniska patientjournaler. För detta ändamål var intervjuer bättre lämpade än vittnesseminarier.

Isabelle Dussauge sammanställde kunskapsöversikten ”IT och patientjournaler”, bl.a. utifrån internationell litteratur om elektroniska patientjournaler och utifrån fokusgruppens tidigare intervjuer. I samband med detta arbete identifierades olika fokus för dokumentationen av datoriseringsverksamheten, inte minst relationen mellan teknik, praktik, och yrkeskategorier. Att dokumentera olika aktörsgruppers (myndigheter, läkare, sjuksköterskor m.fl.) intressen i datorisering växte också fram som ett centralt tema.

Fokusgruppen arbetade tillsammans för att identifiera vilka informanter som skulle intervjuas. Intervjuserien ”Datorisering av patientdata” bestod av intervjuer med Hans Peterson, Martin Fahlén, Torsten Seeman, Kerstin Sjöberg, Palle Fredriksson och Ove Wiggertz och genomfördes under hösten 2007 av Isabelle Dussauge, i vissa fall i samarbete med Hans Peterson och Urban Rosenqvist.

## **Annat material**

*Minnesberättelser:* Eftersom projektet hade begränsade resurser kom tanken upp att samla in skrivna minnesberättelser för kunna täcka in ett större fält. Fokusgruppens erfarenhet visade att äldre personer gärna försöker och påbörjar skrivandet men att de flesta ger upp innan en färdig minnesberättelse framställts. Efter en större inbjudan per post till ca 35 identifierade aktörer sändes endast tre sådana minnesberättelser till fokusgruppen. Dessa var författade av Åke Holmgård, Bengt Dahlin, och Ingmar Jungner. Däremot visade sig utskicket ha andra positiva effekter: ett helt nätverk av informanter blev informerade om projektet; de aktörer som gruppen senare valde att intervjua var positivt inställda till pro-

jektet och hade i många fall påbörjat ett minnesarbete; och ett litet antal informanter har hört av sig till Tekniska museet för donationer.

*Internationellt material:* I samband med dokumentationsprojektet genomförde Hans Peterson en översikt av de konferenspublikationer som utgivits av den internationella federationen för medicinsk informatik (IMIA) som publicerats i IMIA Yearbook 2007 (IMIA skapades utifrån en intressegrupp i IFIP, International Federation of Information Processing).<sup>1</sup> Den tidiga delen av konferenspublikationerna är inte indexerad och inte tillgänglig på bibliotek. Delar av Petersons privata bibliotek (böcker, rapporter, konferenspublikationer och dokument) har donerats till Dussauge med syftet att materialet ska göras tillgängligt och samtidigt fortsätta vara samlat på ett ställe. Medan en större del av detta material är tillgänglig på annat håll (offentliga rapporter, böcker) är en mindre del inte åtkomlig i Sverige (t.ex. ovannämnda konferenspublikationer). Ett mindre antal utländska historiska översiktsdokument författade av aktörer identifierades även, vilka ger en historisk översiktsbild av datoriseringen av vården i andra länder än Sverige.

## **Materialets fokus: sammanfattning**

Det insamlade materialet ger en konkret bild av centrala aktörers tankegångar och visioner om de problem som datorer förväntades lösa inom vården eller de möjligheter de avsågs öppna för. Vissa av de framträdande visionerna om datorisering inom vården kan nämnas här: storskalig rationalisering av sjukhuset och av vården; automatisering av vissa undersökningar för säkrare diagnos; uppföljning av kliniska verksamheter dvs. insamling av patientdata för att förbättra undersöknings- och behandlingsmetoder; snabbare och säkrare informationshantering; säkrare och effektivare ekonomihantering; etablering och utveckling av preventiv medicin och identifiering av riskgrupper; utbildning av patienter; förbättring av mötet mellan läkare och patient.

En mycket stor del av arbetet med att ta fram, pröva och införa datoriserade metoder på 1960- och 1970-talen framstår som experimentellt och inte sällan storskaligt. Centrala resurser tilldelades i olika former (Statskontoret, hälsokontrollverksamheter, mm). Visioner om datorisering handlade i stor grad om att bygga upp nationella och lokala infrastrukturer som skulle förbättra vården. Många av de datoriserade system och metoder

---

<sup>1</sup> Peterson, "IMIA's Publication History", in *IMIA Yearbook of Medical Informatics 2007*. Se också tillbakablicken Peterson, "From Punched Cards to Computerized Patient Records: A Personal Journey", in *IMIA Yearbook of Medical Informatics 2006*.

som utvecklades under den tiden togs inte i vidare bruk – trots att en stor del av dem var funktionella för vissa ändamål.

Samtidigt genomfördes stora infrastrukturella ändringar under perioden 1960-1980, först och främst datoriseringen av laboratorieverksamhet och laboratorieinformation och i viss mån av patientadministrativ information. Detta låg enligt flera informanter till grund för vidare datorisering av vårdens verksamheter och av patientinformationen.

På 1970- och 1980-talen verkar inriktningen av datoriseringsprojekt delvis ha skiftat mot implementeringen av tillgängliga metoder och omorganisering eller rationaliseringar av vårdens verksamheter på lokal nivå. Medan 1960-talets projektledare behövde förhålla sig till datorproducenter (t.ex. IBM) i sin annars rätt fria programmerings- och utvecklingsverksamhet växte storföretag fram som en viktig aktör (konkurrent och uppköpare) för specifika mjukvarulösningar på 1980-talet (t.ex. Siemens Niexdorf för patientjournaler). På politisk nivå övergick man från 1960-talets storskaliga lösningar till att förespråka decentraliserade system på 1980-talet. Detta är inte minst synligt i utvecklingen eller implementeringen av en rad olika patientjournalssystem på 1980-talet.

Materialet ger uttryck för de hinder eller frustrationer som aktörer mött i dessa olika tidsperioder. Spänningar som har att göra med hur vårdverksamheten styrts över tid (t.ex. olika beslutsnivåer, på nationell, politisk, myndighets-, sjukhus- eller avdelningsnivå) och med olika vårdideologier utgör en viktig kontext för att förstå vilka möjligheter aktörer har haft att utforma sitt arbete med utveckling och användning av datoriserade metoder. Inte minst beskriver flera aktörer hur olika visioner om datorisering av patientjournaler skapade en situation där olika projekt var isolerade och idémässigt konkurrerade med varandra.

Både intervjuer och vittnesseminarier tecknar också en bild av de svenska aktörernas kontakt med internationella sammanhang – personer, nätverk, projekt och idéer. Den internationella kontexten (bl.a. det akademiska fältet ”medicinsk informatik”) var för flera informanter en huvudplattform för idéutbyte, medan nationella arenor för samarbete och erfarenhetsutbyte var mer begränsade. Myndigheterna SJURA och sedan Spri framstår som viktiga aktörer i att rapportera om olika lokala projekt och erfarenheter av datorisering av vården.

## Reflektioner

### Erfarenheter av dokumentationsprocessen

Tidigt under dokumentationsprocessen växte ett antal frågor fram i fokusgruppen. Å ena sidan blev behovet tydligt av att se vilka forskningsansatser som kunde bli aktuella. Insamlingen kunde i princip göras oändlig men vilka frågor kommer man att vilja undersöka i framtiden? I början tänkte fokusgruppen en del kring detta och tänkte att vissa mer centralt placerade fokusgrupper inom projektet skulle bearbeta sådana frågor och ge ledning. Kanske var det fel att vi för snabbt startade med insamling av data? Å andra sidan kunde man nog inte gardera sig genom att systematiskt bearbeta vilka ämnen som skall belysas då flera av dem som skulle kunna intervjuas eller delta på annat sätt redan uppnått en hög ålder. Den lista över personer som varit aktiva tidigt och som säkerligen hade mycket att berätta som gjordes upp av fokusgruppen vid projektstarten omfattade ca 50 personer. Av dessa har ca hälften gått bort under de tre år som projektet varade. En slutsats av detta faktum måste bli att det är mycket bråttom om man vill få en någorlunda heltäckande bild av den tidiga utvecklingen.

I många kvalitativa studier som försöker beskriva aspekter av verkligheten låter man insamling och analys av data löpa mer eller mindre parallellt. I det här fallet blev vår fokusgrupp insamlare för att lämna analys och tolkning till några andra, som inte deltog i en dialog med oss. Vi tror att det hade varit mycket värdefullt om man kontinuerligt haft ett utbyte av erfarenheter och tolkningar mellan de olika fokusgrupperna. Gruppen avser att under det kommande året fortsätta att bearbeta materialet för att ansöka om forskningsmedel.

Sannolikt finns samma intressanta fynd att göra inom de olika gruppernas material eller skulle ha kunnat tas fram t ex betydelsen av internationella kontakter; maktprocesser i utveckling, införande och användning av datoriserade metoder etc.

### Kvalitativa kommentarer om materialet

Vi avser nu att undersöka vad materialet täcker och vilka luckor som finns. Vilka är de områden, forskningsspår och aktörsgrupper som vi identifierar som viktiga fokus i framtida arbete?

Konkret tillhandahåller det insamlade materialet en historiskt användbar utgångspunkt för att studera datoriseringen av vården i Sverige under perioden 1960-1980. De två

genomförda vittnesseminarierna ger en bra ingång i en rad datoriseringsprojekt inom laboriemedicin som de flesta av våra informanter identifierar som en historiskt central komponent i datoriseringen av vården. De genomförda intervjuerna och insamlade minnesberättelserna ger en mycket bra ingång i de svenska projekt som på 1960- och 1970-talen (och delvis 1980-talet) syftade till att utveckla och implementera datoriserade metoder i vården. De intervjuade aktörerna tillhörde följande yrkesgrupper: läkare, sjuksköterska, sekreterare, tjänsteman (myndigheter), programmerare. Vi försökte få en bild av datoriseringsprocesser inom både större universitetssjukhus och mindre vårdcentraler; på lokal och regional nivå; och vi försökte få fram olika visioner om datorisering i vårdens praktik och politik.

Vidare beskriver en del av intervjumaterialet vårdpraktiken kring patientadministration och laboratorieundersökningar innan datoriseringen, och hur införandet av datoriserade metoder gick hand i hand med en omorganisation av vårdarbetet. I ett antal av intervjuerna har viss tonvikt lagts på informantens beskrivning och upplevelser av arbetsuppgifter, arbetsplatsens sociala miljö och hierarkier. Materialet synliggör även olika yrkesgruppers (kliniker och forskare, sjuksköterskor, sekreterare/administratörer, tjänstemän) praktiker och inställningar till datorisering. Trots att olika yrkesgrupper är representerade i intervjuerna och att sjuksköterskornas ADB-arbete lyfts fram i en intervju (med Ulla Gerdin, 2005) får läkarnas och utvecklarnas arbete och perspektiv ett större utrymme i materialet som helhet.

Generellt kan även sägas att stora datoriseringsprojekt är mer representerade i materialet: både storskaliga projekt i samband med hälsokontrollverksamhet och ett antal centrala utvecklingsprojekt på stora sjukhus (Karolinska sjukhuset, Akademiska sjukhuset i Uppsala; Sahlgrenska sjukhuset). Utvecklingsarbete på mindre sjukhus utanför storstäderna är mindre bra dokumenterat.

Den myndighetsdrivna datoriseringen av vården i Stockholms område har dokumenterats i en intervju (med Hans Peterson, 2007). Däremot är historien om datoriseringen av andra regioner eller landsting fortfarande till stor del odokumenterad.

## Spår för vidare forskning

De tre delområden som fokusgruppen "IT inom vården" har fokuserat på behöver utforskas ytterligare. Det insamlade materialet utgör en bra utgångspunkt för detta vidarearbete.



Medan dokumentationen av alla behandlade delområden kan tjäna på att fördjupas är vissa luckor synliga. Särskild uppmärksamhet bör ägnas åt de personer och yrkesgrupper som utfört ”det osynliga arbetet” inom vården och i praktiken vidareutvecklat användningen av datoriserade metoder: sjuksköterskor, administratörer, laboratorieassistenter. Vidare bör dessa yrkesgruppers inbördes organisering för ökat inflytande över IT-utvecklingen och -användningen i slutet på 1970-talet och på 1980-talet undersökas. Inte minst bör relationerna professionerna emellan – och projektgrupper emellan – studeras med hänsyn till det uppenbara ”könandet” och hierarkiseringen av arbetsuppgifter.

Vidare bör kartläggningen av datoriseringsprojekt och rationaliseringsarbeten fördjupas med särskilt fokus på mindre uppmärksammade lokala projekt. Ett intressant spår är de projekt som bestått av ett slags pappersbaserad datorisering, dvs. en revidering och rationalisering av rutiner för hanteringen av patientinformation som genomfördes utan datorer, men reproducerade de datorbaserade metodernas informationshantering.

Ytterligare ett empiriskt delområde som identifierats som viktigt – och historiskt kopplat till gruppens tre delområden – är utvecklingen av stora offentliga register för patientdata. Detta område ligger empiriskt speciellt nära framväxten av hälsokontroller.

Relationen mellan olika delområden i den tekniska/medicinska utvecklingen bör även belysas närmare, liksom relationen mellan teknik och politik då den tidiga datoriseringen av vården (och försöksverksamheten med hälsokontroller) sammanfaller med expansionen av välfärdsstaten.

En viktig aspekt som är nära knuten till ovanbeskrivna teman och som medvetet utelämnats i vårt dokumentationsarbete är datoriseringens kulturella innebörd. Datorisering i vården var starkt knuten till en rationaliseringsideologi. Men ännu viktigare är att skapandet, insamlandet och analyserna av patientdata med datoriserade metoder utgick från kulturellt tillgängliga definitioner av hälsa och bidrog till historiska förändringar i befolkningens sätt att förhålla sig till hälsa. Att undersöka dels offentliga debatter om datorisering, dels s.k. reception av datoriserade metoder (t.ex. hälsokontroller) för att komma åt den historiska relationen mellan datoriserade metoder och förståelser av hälsa och sjukdom bör ha en viktig plats i det fortsatta arbete.

## Referenser

### Kunskapsöversikter

Dussauge, Isabelle, *Datorer och hälsokontroller (1960- och 1970-tal)* (opublicerat arbetsdokument, 2006).

Dussauge, Isabelle, *IT och patientjournaler* (opublicerat arbetsdokument, 2007).

### Tryckta vittnesseminarierapporter

Milena Dávila (red.), *Datorisering av medicinska laboratorieverksamhet 1: En översikt* (Stockholm, 2008).

Milena Dávila (red.), *Datorisering av medicinska laboratorieverksamhet 2: Massanalyser och hälsokontroller* (Stockholm, 2008).

### Minnesberättelser

Åke Holmgård

Bengt Dahlin

Ingmar Jungner

Torsten Seeman

### Intervjuer

Werner Schneider (2005)

Hans Peterson (2005, 2007)

Ulla Gerdin (2005)

Paul Hall (2005)

Bengt Olsen (2006)

Torsten Seeman (2007)

Martin Fahlén (2007)

Kerstin Sjöberg (2007)

Palle Fredriksson (2007)

Ove Wigertz (2007)