

När porten öppnades för datorn in i den medicinska världen.

En berättelse från gamla tider i Uppsala

Jean-Claude Vuille

Jean-Claude Vuille, Prof. em. Dr.med. Bern/Schweiz. E-post: Vuille.jeanc@bluewin.ch

I början på 1960-talet träffade författaren i Uppsala helt tillfälligtvis en annan schweizisk forskare, en kärnfysiker med speciellt intresse för datorteknologi. Författarens forskningstema var blodbildning och järnmetabolism. Hans föreställning om en fysisk modell för simulering av järnets vägar i kroppen väckte fysikerns lust att utveckla en generell datormodell för simulering av medicinska processer. Samarbetet fortsatte med försök till digitalisering av patientjournaler och med etablering av databanker för epidemiologiska studier. Det intensiva samarbetet ledde till att medicinska forskare i Uppsala blev medvetna om datorns möjligheter att lösa problem med stora datamängder och avancerade statistiska beräkningar. Under de följande åren och decennierna utvecklades i Uppsala ytterligare medicinska datoranvändningar, såsom planering av radioterapi, "Image Based Decision Support" och "Virtual Reality Systems".

In the early 1960's in Uppsala / Sweden, the author was engaged in a research project on iron metabolism and hematopoiesis. Quite accidentally, he met another Swiss scientist, a physicist with special interest in computer physics. Together, they developed a general computer model for the simulation of biological processes, especially iron metabolism. The collaboration continued with programs for digital patient records and for the analysis of epidemiological data. This close collaboration made medical researchers in Uppsala aware of the possibilities of the computer technology to solve problems with big data collections and advanced statistical analyses. In the following years and decades new medical computer applications were developed in Uppsala, such as planning for radiotherapy, Image-Based Decision Support and Virtual Reality Systems.

Idag är datorn ett självklart och viktigt instrument för all medicinsk verksamhet. Utvecklingen av medicinsk datoranvändning har skett kontinuerligt från mitten av förra århundradet, med några speciellt betydelsefulla etapper, såsom införandet av persondatorer 1975, uppfinningen av internet 1983, av world wide web 1989, av multifunktions-mobiler 1996. Och nu är det Chat-GPT och andra aktörer inom AI som väntar runt hörnet eller som redan har tagit plats i den medicinska världen. För dagens medicinare måste det vara en egendomlig föreställning att hälso- och sjukvård samt medicinsk forskning ännu för 60 år sedan kunde bedrivas utan alla dessa digitala hjälpmedel.

Starten in i den digitala världen skedde i början av 1960-talet, sannolikt på flera ställen samtidigt. Baserat på en evidens som kommer att presenteras i slutet av denna artikel hävdas det att ett av de viktigaste initiativen togs tidigt i Uppsala. Här följer nu berättelsen om samarbetet mellan fysikern Werner Schneider och författaren till denna artikel. För att klargöra att denna artikel handlar om samarbetet mellan två likvärdiga företrädare för var sin specialitet (datorkunskap och medicin) och inte om någon autobiografi, betecknas dessa personer i fortsättningen med neutrala bokstäver: F («Fysikus») och M («Medicus»). Denna berättelse skrevs helt utan hjälp av Chat-GPT.

M avslutade sina medicinska studier hösten 1958 i Bern, Schweiz. Han bestämde då att han skulle bli barnläkare och sökte tjänst hos Professor Rossi på barnkliniken i Bern. Rossi tyckte att M:s kvalifikationer passade bra och erbjöd en underläkartjänst, att tillträdas om 5 år. Dessförinnan skulle M ägna ett år var åt invärtesmedicin, neurologi, hematologi och forskning (vad som helst). Innehållet av det femte året fick M välja själv (han valde barnpsykiatri). Minst en av dessa randutbildningar skulle ske i utlandet. För M, som just hade blivit legitimerad läkare, föreföll det lämpligast att starta med ett forskningsår i utlandet. Redan att välja land vållade dock rejält huvudbry. Läsaren besparas en redogörelse för all konsulterad litteratur, alla samtal och alla positiva och negativa rykten som tillsammans resulterade i SVERIGE som det förlovade landet. Men hur hittar man som ung läkare, med en enstaka vetenskaplig publikation som enda referens, en professor i ett främmande land som låter sig övertygas att det kunde vara en bra idé att anställa denna Schweizare som tillfällig medarbetare i ett pågående forskningsprojekt? M sökte i den stora FANCONI (då ledande lärobok i Pediatrik) och hittade faktiskt åtta svenska medförfattare. Var och en av dessa lyckliggjordes med ett brev från Schweiz med ansökan om en (betald) tjänst i ett eventuellt pågående forskningsprojekt, helst hematologi. En av dessa åtta författare svarade faktiskt, vänligt och positivt: Professor Bo Vahlquist i Uppsala. Där höll ett team med Stig Sjölin och Lars Garby i spetsen på med ett projekt om järnmetabolism hos vuxna och blodbildning hos nyfödda. Teamet kunde vara betjänt av en förstärkning med en kollega med viss erfarenhet av

hematologiskt laboratoriearbete. Hösten 1959 anlände M med fru och barn till Uppsala, mottogs personligen av Professor Vahlquist, som sa att han skulle kallas «Bo» (inte som «Herr Professor» som var korrekt tilltal i Schweiz) och överlämnade nyckeln till en möblerad bostad som han själv hade organiserat. Så här kunde det kollegiala umgänget vara i den förgångna förlovade analoga tiden. Förordnandet gällde för två år.

Vetenskaplig simulering av biologiska processer

Så startade M sitt arbete på hematologiska forskningslaboratoriet vid barnkliniken i Uppsala. Temat var järnmetabolism och blodbildning, järnets vägar i kroppen från serum till benmärgen, inkorporering i de röda blodkropparnas hemoglobin, utsläpp av de färdiga erytrocyterna i blodbanan efter 7 dagar, död av erytrocyterna efter 120 dagar, degradering av hemoglobinet, inlagring av järnet i mjälte och lever, och så utsläpp i serum igen i äggvitebunden transportform. M drömde om att kunna simulera dessa processer i en fysikalisk modell med flaskor, rör, pumpar och ventiler. På fysiologiska institutionen arbetade faktiskt en professor med sådana fysikaliska modeller. M kontaktade honom och bad om ursäkt för att han ännu så länge var ensam om en sådan idé. Fysiologiprofessorn var dock tilltalad av att det kom en kliniker som intresserade sig för hans arbetsmetod och svarade: ”Ensamma vargar, det är vad som behövs i forskningen!”

Någon gång under 1961 ringde M:s far (en mycket ovanlig händelse!). Han var tandläkare i Konolfingen, en by 20 km öster om Bern, där Stalden-fabriken producerar den berömda choklad-krämen och där Nestlé har sin forskningsstation. ”Jag måste berätta för dig om ett fullständigt osannolikt sammanträffande”, sa fadern. ”Igår var jag i Bern, och när jag promenerade genom gamla stan träffade jag en kollega som jag inte hade sett sedan studierna för 35 år sedan. Han är också tandläkare, med praktik i Bern. Vi gick och fikade och informerade varandra om våra professionella och privata liv. Kollegan berättade bl.a. att han hade en son som för några år sedan hade avslutat sina studier i kärnfysik vid ETH (Tekniska Högskolan i Zürich). Tyvärr kunde Schweiz därefter inte erbjuda honom någon arbetsplats som motsvarade hans ambitioner, så han sökte en passande anställning i utlandet. Till slut var det en berömd professor i kärnfysik i Sverige som erbjöd ett lockande projekt. Var då i Sverige? frågade jag. ”I Uppsala” svarade kollegan. Jag var alldeles mållös, nästan chockad. Det var som... Jag tror ju inte mina öron! Sa du Uppsala? Jag har också en son i Uppsala!”

Det var inte svårt för M att leta upp denna unga fysiker som arbetade på sin doktorsavhandling i ”Computational Physics” på Institutionen för Fysik. Hans chef var Kai Siegbahn, som 1981 skulle få nobelpriset i fysik. M och F träffades och informerade varandra om sina privata och professionella liv, precis som fäderna några dagar tidigare. När M berättade om sina förvrängda idéer att

bygga en analog fysisk modell för att simulera järnmetabolismen, brast F ut i skratt. M skulle glömma sina glas- och vattenlekar. Sådana simuleringar gjorde man nu för tiden på elektroniska maskiner. Eftersom han själv sannolikt visste mest om datortekniken inom hela universitetet, skulle han mycket gärna hjälpa M att sätta igång med ett sådant program. Först måste emellertid de något diffusa föreställningarna beskrivas i form av matematiska ekvationer. F kände en matematiker som var beredd att göra detta mot betalning. Ekvationerna avlevererades 1962, men då hade M redan återvänt till Schweiz för sin randutbildning i barnpsykiatri. Prof. Vahlquists nya erbjudande om en underläkartjänst på barnkliniken i Uppsala kunde dock svårligen avslås, och så anlände den schweiziska familjen återigen till Uppsala strax efter nyår 1963, ledsagad av en häftig snöstorm, en av nittonhundralets kallaste dagar.

F för sin del hade fått en tjänst som Associate Professor i Schweiz vid ETH, men även han kom tillbaka till Uppsala 1965, där han hade blivit utnämnd till direktör för UDAC, den nya – och enda – datacentralen för universitetet, staden och landstinget. Därmed kunde samarbetet mellan M och F fortsätta obehindrat. M skulle lära sig att programmera i FORTRAN och presentera ekvationerna i detta språk för datorn. Kommunikationen mellan programmerare och dator skedde på den tiden ännu med hjälp av hålremsa (in) och skrivare (ut). Som extern kund lämnade man in den preparerade hålremsan (senare Hollerithkort) vid datacentralens expedition på kvällen och hämtade ut det tryckta resultatet morgonen därpå. Självklart uppenbarade sig då felaktigheter i programmet som man rättade under dagen inför en ny körning under den kommande natten osv. osv. Den påbörjade datorstödda simuleringen av järnomsättningen återupptogs med dessa beskedliga tekniska hjälpmedel och avslutades med en doktorsavhandling [1].

Den slarviges skadepotential

En vacker dag, när M skulle hämta resultatet av nattens körning i datacentralen, möttes han av ett häftigt upplopp. Chefoperatören och hans medarbetare irrade omkring som galningar, med rufsigt hår och genomblöta skjortor. Det var uppenbart att de inte hade sovit en blund denna natt. När M sökte en förklaring till denna uppståndelse, anklagades han av chefoperatören: ”Du är just den rätte att komma hit och spela oskyldig. Ditt program innehåller ett fel som fick hela datamaskinen att krascha, med alla just pågående forskningsprojekt, all bokföring för universitetet, staden och landstinget m.m. Det här måste få konsekvenser!” En vanlig rutin i Fortran och andra programspråk är s.k. do-loops, som utför samma beräkningar ett antal gånger tills en förutbestämd gräns har uppnåtts. M hade uppenbarligen struntat i att fastsätta en sådan gräns på ett ställe i sitt program, så att datorn fortsatte utan stopp att skapa nya data och lagra dem i da-

torminnet. De överskred så småningom den del av minnet som var avsedd för externa program och invaderade den del där grundoperationerna skulle pågå. Det förelåg tydligen en allvarlig brist i UDACS säkerhets-övervakningsrutin. M:s slarv uppdagade denna och därför undgick han straffet som chefoperatören hade hotat med.

Den digitala patientjournalen

M:s huvudsakliga arbete gällde numera kliniken. Bland annat såg han där många barn med kroniska sjukdomar. För somliga hade det under årens lopp bildats tunga, tjocka pappersjournaler, där det vid polikliniska kontroller var omöjligt att under rimlig tid skaffa sig en samlad bild av tidigare förlopp och terapi. Det enda som kunde göras var att bry sig om de just aktuella problemen. Med den erfarenhet som M hade skaffat sig om de moderna räknemaskinernas möjligheter, uppstod drömmen om att kunna lagra patientdata i elektronisk form och i en struktur som skulle möjliggöra en output i överskådlig och individuellt anpassad framställning, så att doktorn kunde grunda sina beslut på en bild av tidigare förlopp istället för enbart den aktuella situationen. Vännen F tyckte det lät som ett spännande projekt, och på ganska kort tid hade F och M tillsammans konstruerat en sådan aktiv klinisk databank. Nu återstod emellertid det konkreta beviset att denna verkligen fungerade som avsett. M valde tre av de tjocka journalerna och matade med mödosamt handarbete – hålkortsstansning – samtliga data in i den ännu tomma databanken. När det efter två år var färdigt, prövades output med olika sammanställningar av kliniska och labdata utefter en tidsaxel från alla kliniska och polikliniska vårdtillfällen. Det visade sig att en sådan longitudinell sammanställning av de viktigaste parametrarna gör det mycket lättare att bilda sig en uppfattning om patientens sjukdom jämfört med den traditionella journalen med separata papper för daganteckningar, undersökningsfynd, laboratoriedata, terapier, epikriser etc. Den elektroniska journalen som bas för bättre sjukvård? Javisst, under förutsättning att det i den dagliga rutinen fanns möjligheter att fortlöpande föra in alla data i systemet. På den tiden existerade varken persondatorer eller terminaler för direkt kommunikation med datorn. Hålkort som enda teknisk möjlighet, bortsett från laboratorieautomaterna: det var allt för mödosamt och tidskrävande för rutinsjukvården. Det fanns dock anledning att hoppas på en snabb teknisk lösning av detta problem. Tekniken gjorde faktiskt snabba framsteg, så problemet torde vara löst för mycket länge sedan. Hur ser det ut i verkligheten nu, 60 år senare? Sveriges Läkarförbunds senaste enkät visar: ”Missnöjet med de digitala systemen är stort... IT-lösningar är något som läkare ofta uppger vara de största tidstjuvarna” (Marina Tuutma, ordförande för distriktläkarföreningen) [2]. ”Klinikinformationssysteme sind mühsam in der Anwendung, führen ins Burn-out und gefährden die Patientensicherheit” [3].

Somliga betecknar den digitaliserade journalen som ”PDF-kyrkogård”. Den viktigaste orsaken till denna fadäs är säkert att de aktuella systemen utvecklades av tekniker med allt för liten direkt samverkan med kliniskt verksamma läkare. Dessutom utgör säkerhetsaspekten idag ett betydande hinder för snabb och bekväm tillgång till lagrade patientdata.

Epidemiologi

M blev 1970 utnämnd till barnhälsovårds-överläkare för Uppsala län. I denna funktion hade han inte längre det direkta ansvaret för kroniskt sjuka barn. Det uppstod nya frågor, t.ex. ”Vad betyder alltför snabb viktökning under första levnadsåret? Blir dessa barn överviktiga i skollådern? ”, eller ”Finns det hos skolbarn som hade erbjudits att genomgå den nyinförda hälsokontrollen av fyraåringar färre för sent upptäckta hälso- och utvecklingsproblem, jämfört med barn som ännu inte hade haft denna möjlighet? ” Svaret på dessa och liknande frågor undersöktes i longitudinella epidemiologiska studier i samarbete med Dagmar Lagerberg, Tore Mellbin och Claes Sundelin [4]. Det är klart att det anlades en elektronisk databank för varje sådan studie, och de statistiska analyserna utfördes med färdiga specialprogram. Andra exempel på tidiga epidemiologiska framsteg i Uppsala är Björn Smedbys etablering av ett nationellt register över all slutenvård på svenska sjukhus, eller Claes Sundelins enkät av föräldrars erfarenheter och synpunkter på barnhälsovårdens arbete i Uppsala [5]. M erbjöds senare chansen att medverka vid en av Lennart Köhlers och Leeni Berntssons stora undersökningar av barns hälsa i de nordiska länderna [6]. 1970 fick M ett uppdrag av Socialstyrelsen att tillsammans med Petter Karlberg – då professor i pediatrik vid Sahlgrenska Sjukhuset – etablera ett medicinskt födelsregister (MFR), som skulle samla data om familjär bakgrund, graviditet, förlossning, och den nyföddes hälsotillstånd för samtliga nyfödda i landet. Registret startades redan 1972. Enligt en rapport i Läkartidningen från 2023 (7) innehåller registret idag information om mer än 5 miljoner graviditeter som lett till förlossning. MFR har använts som dataunderlag för mer än 1000 vetenskapliga publikationer. Registrats i stort sett fullständiga täckningsgrad och den prospektiva datainsamlingen har lett till en hög kvalitet.

Författaren (M) återvände till sitt hemland 1972. Han blev vicedirektör för Institutet för Social- och Preventivmedicin i Bern, professor i socialpediatrik och från 1980 till 1996 chef för stadshälsovården med huvudsaklig fokus på hälsofrämjande program och skolhälsovård. Det mest framgångsrika av dessa program var en import från Sverige [8]. Det anpassades till omständigheterna i schweiziska skolor och blev så populärt att det efter mer än trettio år fortfarande erbjuds alla 8:e klassarna i staden. En omfattande evaluering av alla dessa aktiviteter (med hjälp av digital databearbetning!) bekräftade bland annat Michael

Rutters tidigare rön att det psykosociala klimatet i respektive skola är den faktor som betyder mest för de äldre skolbarnens hälsa, till och med mera än familjens socioekonomiska status eller härkomst [9]. I Bern transformerades skolorna under millenieskiftet – oberoende av de hälsofrämjande programmen – till «ledda, delautonoma skolor», med högre kompetens för skolledningarna inte bara i administrativt, utan även i pedagogiskt avseende. Trots ökade personella resurser och viss ledarutbildning blev kraven för några rektorer för stora, vilket visade sig tydligt i enkäten bland lärarna. I dessa skolor försämrades klimatet – bedömt av ungdomarna i 8:e klass – enligt två enkäter 1998 och 2002 [10]. I en färsk ledare i Läkartidningen beklagar barnläkaren Anna Nilsson skolans deletära inflytande på barnens mentala hälsa och utveckling [11]. Utvärderingen i Bern har emellertid också ett positivt budskap: Flertalet skolor lyckades hålla klimatet på hög eller acceptabel nivå, och det allra bästa «betyget» fick skolan med den högsta andelen barn ur migrant- och låginkomstfamiljer, men med en mycket engagerad ledning, som samarbetade aktivt i skolhälsovårdens hälsofrämjande program. De mer än 10 000 timmarna som barnen tillbringar på arbetsplatsen skola är onekligen av stor betydelse för deras hälsa. Detta inflytande är inte bara negativt, det har också en avsevärt hälsofrämjande potential.

Medical Informatics blir en egen medicinsk disciplin

Den följande informationen bygger på dödsrunan som International Medical Informatics Association [12] publicerade efter Werner Schneiders bortgång 14 november 2021. När F och M tillsammans hade öppnat porten för datorn in i den medicinska världen på 60-talet, fortsatte F som direktör för UDAC att utveckla medicinska IT-system. 1980 etablerades vid UDAC det första WHO Collaborating Center in Medical Informatics. F spelade en viktig roll under de första åren av International Medical Informatics Association (IMIA), en sammanslutning av 60 nationella och regionala organisationer, däribland Swedish Medical Informatics Association och Swiss Society of Medical Informatics. Werner Schneider utnämndes till hedersdoktor av Medicinska Fakulteten Uppsala universitet 1974 och av Medical Academy Dresden 1987. Denna karriär torde vara tillräcklig evidens för påståendet att det som hände i Uppsala på 1960-talet markerade starten till en ny, viktig och ansedd medicinsk disciplin. Erfarenheten med den digitaliserade patientjournalen visar att mycket arbete återstår för dessa experter.

Författaren tackar prof. Lennart Köhler för uppmuntran till denna djupdykning i gamla tiders värv och skickelser och för granskning av manuskriptet med värdefulla förbättringsförslag. Stort tack också till läkaren och författaren Kristina Nilsson för en språklig finputsning av denna text.

Referenser

1. Vuille JC (1965): Studies on Ferrokinetics in Man. *Acta Universitatis Upsaliensis* 25.
2. Tuutma M (2023) *Läkartidningen*, 120 (25-26): 721
3. Schwappach D. Interview Mell E. (2023) *Schweizerische Aerztezeitung*, 104 (5): 76-77
4. Lagerberg D, Mellbin T, Sundelin C, Vuille JC (1994): Growing up in Uppsala. The "New Morbidity" in the Adolescent Period. A Longitudinal Epidemiological Study Based on School Data and Some External Sources. *Acta Paediatrica* 83: 1-92
5. Sundelin C (1973) Parents' Experiences of Child Health Centers. A Study in the Urban District of Uppsala. *Scand J Soc Med* 1 (3): 133-47
6. Berntsson L, Köhler L, Vuille J-C (2006): Health, Economy and Social Capital in Nordic Children and their Families: A Comparison between 1984 and 1996. *Child, Care, Health and Development* 32 (4): 441-45
7. Sandström A, Frisell T, Stephansson O, Cnattingius S (2023): Medicinska födelseregistret 50 år. En källa till forskning och utvärdering. *Läkartidningen* 120: 23170.
8. Arborelius E, Bremberg S (1988): "It is your decision" – behavioural effects of a student-centred health education model at school for adolescents. *J Adolesc* 11: 287-97
9. Rutter M (1980): School influences on children's behavior and development. The 1979 Kenneth Blackfan Lecture. *Pediatrics* 65: 208-20.
10. Vuille JC (2004): Schulklima und Gesundheit. Gute und gesunde Schule. Kongressdokumentation. *Landesunfallkasse Nordrhein-Westfalen*. 130-36.
11. Nilsson A (2023): Har barn blivit små vuxna? *Läkartidningen* 120: 1129
12. 1 imia-medinfo.org