Registerforskning inom tandvården

Registry-based research in dentistry

Tita Kirkinen
Övertandläkare, Specialisttandvården Karlstad, Region Värmland & Malmö Universitet
tita.kirkinen@regionvarmland.se

Gunilla Klingberg
Professor, Pedodonti, Malmö Universitet
gunilla.klingberg@mau.se

Sammandrag

Sverige har en lång tradition av registerbaserad forskning, möjliggjord genom personnummer som kopplar samman data från olika register, inklusive tandvårdens elektroniska patientjournaler. Kvalitetsregister inom hälso- och sjukvården samt tandvården används för att främja kvalitetsutveckling, forskning och uppföljning, vilket ger viktig information om behandlingsmetoder och folkhälsotrender. De nordiska länderna har liknande registerbaserade system, vilket skapar möjligheter för gränsöverskridande samarbeten och studier på större populationer. Det finns dock processuella skillnader mellan länderna vad gäller datadelning och lagstiftning, vilket kräver noggrant förberedelsearbete. Fördelarna med registerbaserad forskning är kostnadseffektivitet, etiska fördelar och hög statistisk styrka, medan utmaningar som ofullständiga data och täckningsgrad kan förekomma. Svenskt Kvalitetsregister för Karies och Parodontit (SKaPa) är ett exempel på ett omfattande kvalitetsregister med stor potential inom tandvårdsforskning.

Ämnesord Register, forskning, epidemiologi

DOI: https://doi.org/10.18261/ano.51.1.4
AKTUEL NORDISK ODONTOLOGI 2026
© Aschehoug AS ved Scandinavian University Press, Oslo 2026

Abstract

Sweden has a long tradition of registry-based research, enabled by personal identification numbers that link data from various registers, including electronic dental patient records. Health and dental care quality registers are used to promote quality development, research, and follow-up, providing important insights into treatment methods and public health trends. The Nordic countries share similar registry-based systems, creating opportunities for cross-national collaboration and studies on larger populations. However, procedural differences regarding data sharing and legislation exist between countries, requiring careful preparation. The advantages of registry-based research include cost-effectiveness, ethical benefits, and strong statistical power, while challenges like incomplete data and coverage may arise. The Swedish Quality Registry for Caries and Periodontal Diseases (SKaPa) is an example of an extensive registry with significant potential in dental research.

Keywords Registries, research, epidemiology

Sverige har en lång historia av nationella register och registerbaserad forskning (1), vilket möjliggörs genom det unika personnumret. Personnumret, som är en tolvsiffrig nummerkombination fastställd av Skatteverket, tilldelas alla personer som är folkbokförda i Sverige sedan 1947. Personnumret består av individens födelsedatum (år, månad och dag), representerat av de första åtta siffrorna, samt ett fyrsiffrigt födelsenummer där den näst sista siffran indikerar kön: udda siffror för män och jämna siffror för kvinnor. Detta system gör det möjligt att koppla samman data från olika register till en viss individ (2), vilket skapar förutsättningar för registerbaserad forskning. Genom personnumret kan forskare länka data från olika källor och på ett anonymiserat sätt identifiera individers information, vilket möjliggör studier på stora populationer över tid. Detta möjliggör att data från olika register kan knytas till en specifik individ. Inom tandvården är denna typ av registerforskning särskilt möjlig eftersom tandvårdens patientjournaler är elektroniska och

använder personnummer tillsammans med ett nationellt system för dokumentation av diagnoser och behandlingar (3). Register blir därmed ovärderliga verktyg för forskare som vill studera långsiktiga trender och effekter i befolkningen.

Register och datakällor

I Sverige finns drygt 150 nationella kvalitetsregister som används inom olika områden inom hälso- och sjukvården. Dessa register har utvecklats med syfte att främja en jämlik hälsa och utgör centrala verktyg för uppföljning, kvalitetssäkring samt kontinuerlig utveckling av vården. Utöver deras funktion i det kliniska förbättringsarbetet fungerar de nationella kvalitetsregistren även som viktiga datakällor för uppföljning av vårdens kvalitet, underlag för policyutveckling och politiska beslut samt för forskning (4). Genom att samla in och analysera data om hälsa och behandlingar kan olika register ge värdefull information om effektiviteten i olika behandlingsmetoder och interventioner. De hjälper även till att identifiera riskgrupper och förbättra vårdplaner och riktlinjer. Flera av dessa register riktar sig till specifika patientgrupper, medan andra har en mer övergripande omfattning och samlar in data från hela befolkningen. De breda registren finns hos myndigheter, såsom Befolkningsregistret vid Statistiska centralbyrån (SCB), som innehåller information om Sveriges befolkning, inklusive födelse, död, migration och civilstånd. Andra viktiga register hos myndigheter inkluderar LISA (Longitudinell integrationsdatabas för sociala och arbetsmarknadsrelaterade studier), samt Läkemedelsregistret och Patientregistret, som hanteras av Socialstyrelsen. Dessa databaser gör det möjligt att koppla samman sociala och andra faktorer i en studie. Det är också vanligt att registerdata används i situationer där andra forskningsmetoder, såsom randomiserade kliniska studier, skulle vara både oetiska och logistiskt svåra att genomföra (5). Kvaliteten på befolkningsregisterdata anses generellt vara hög (6). Registerbaserad forskning är därmed en viktig metod inom hälso- och sjukvårdsforskning, och den har varit en central

del av det svenska forskningslandskapet under många år (2). De andra nordiska länderna, precis som Sverige, har välutvecklade kvalitetsregister och andra viktiga datakällor som kan utnyttjas för forskning. Genom att länka information från dessa register över landsgränserna finns stora möjligheter för samarbete och att genomföra studier på en större befolkningsgrupp. Länder som Finland, Norge och Danmark har liknande befolknings- och kvalitetsregister, biobanker samt forskningskohorter. I kombination med offentligt finansierade vårdsystem och personnummer som möjliggör lång och fullständig uppföljning skapas goda förutsättningar för ett effektivt nordiskt forskningssamarbete (7). Detta ger möjlighet att dra mer robusta statistiska slutsatser och studera ovanliga sjukdomstillstånd eller händelser. Samtidigt finns det processuella skillnader mellan länderna när det gäller begäran om data, och nationella lagar och praxis kan påverka möjligheten att dela data mellan länder. Dessa skillnader kräver god planering och förberedelse för att möjliggöra samarbete och effektiv dataanvändning. Nordiska initiativ, som NordForsk och projekt som VALO, arbetar aktivt för att underlätta tillgången till hälsodata och stärka samverkan mellan länderna. Den kommande europeiska lagstiftningen för hälsodata, European Health Data Space (EHDS), väntas ytterligare främja dessa samarbeten och öppna upp nya möjligheter för gemensam forskning inom Norden (8).

Fördelar med registerbaserad forskning

En av de största fördelarna med att använda registerdata för forskning är att det gör det möjligt att studera stora populationer, vilket ger stor statistisk styrka. Genom att analysera data från flera miljoner individer kan forskare upptäcka mönster och samband som inte skulle vara synliga i mindre studier. Detta gör det möjligt att identifiera riskfaktorer för sjukdomar, utvärdera effekten av olika behandlingar och följa hälsoutvecklingen över tid. En annan fördel är att forskningen är kostnadseffektiv. Traditionella forskningsmetoder, som kliniska studier, kan vara både dyra

och tidskrävande. I kontrast till detta kräver registerbaserad forskning mycket mindre resurser, eftersom data redan är insamlad och finns tillgänglig (9). Dessutom gör det faktum att dessa register är omfattande och systematiskt uppdaterade det möjligt att snabbt genomföra stora studier utan att behöva samla in data från början. En ytterligare fördel med registerbaserad forskning är att den ofta är mer etisk än andra metoder. Till exempel kan forskare studera sjukdomar och behandlingar på stora grupper utan att utsätta individer för onödiga risker eller ingrepp. Genom att använda data från redan existerande källor kan forskare också skydda patienternas integritet genom att de inte behöver samla in känslig information på egen hand.

Utmaningar och begränsningar

Trots de många fördelarna finns det även vissa utmaningar med registerbaserad forskning (9). En av de största riskerna är att data i registren kan vara ofullständiga eller felaktiga. Eftersom data samlas in för administrativa syften snarare än för forskning kan det finnas brister i informationen. För att säkerställa att resultaten från forskningen är tillförlitliga genomförs ofta valideringsstudier där registerdata jämförs med källdata från till exempel patientjournaler. Varje nationellt kvalitetsregister måste ha system för validering och ett system för rapportering av data. Detta gör det möjligt att bedöma kvaliteten på registret och åtgärda eventuella brister i datainsamlingen. Det är också viktigt att veta hur många individer registret innehåller från befolkningen, vilket kallas för täckningsgrad. Täckningsgraden är ett mått på den andel av den avsedda befolkningen som finns i registret. Täckningsgraden är central för trovärdigheten hos ett register och den påverkar hur olika typer av indikatorer kan och bör tolkas. Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har en fyragradig skala för certifiering av registren, där nivå 1 är högst. Denna nivå kräver en täckningsgrad på över 85 %, och registret bör även bidra med data för öppna jämförelser. Vidare ska information om registret

och dess resultat vara offentligt tillgänglig för patienter att ta del av och förstå, och registret ska aktivt möjliggöra och underlätta forskning (10).

En annan begränsning är att registerdata ofta är tvärsnittsliga, vilket innebär att man får en ögonblicksbild av en individs hälsa vid en viss tidpunkt. Detta gör att det kan vara svårt att dra slutsatser om långsiktiga effekter eller att följa förändringar över tid. För att hantera detta är det viktigt att använda statistiska metoder som kan ta hänsyn till dessa begränsningar.

Kvalitetsregistrens betydelse för forskning och vård

Kvalitetsregister har också en annan central funktion i hälso- och sjukvården: att skapa förutsättningar för långsiktig kvalitetsutveckling. Genom att samla in detaljerad information om vårdprocesser och resultat kan dessa register hjälpa vårdgivare att identifiera områden där vården kan förbättras och att följa upp effekterna av implementerade förändringar. Detta gör det möjligt att säkerställa att vården hela tiden utvecklas och förbättras på ett evidensbaserat sätt. För forskare utgör kvalitetsregister en ovärderlig resurs för att studera sjukdomsförekomst, behandlingsresultat och folkhälsotrender. Med hjälp av registerdata kan man genomföra både retrospektiva och prospektiva studier, vilket ger nya insikter och evidens som kan användas för att förbättra vården. En annan viktig aspekt är att kvalitetsregister, genom att vara öppna och transparenta, också främjar förtroendet för sjukvården hos allmänheten. Genom att offentliggöra data om vårdresultat och jämförelser mellan olika vårdenheter blir det möjligt för både patienter och vårdgivare att se hur väl vården fungerar och vilka områden som behöver förbättras. Registerbaserad forskning är numera även en självklar metod inom tandvården. I Sverige är alla tandvårdsjournaler elektroniska och använder personnummer, vilket gör det möjligt att samla och analysera data effektivt. Inom tandvård finns två nationella register: Tandhälsoregistret och Svenskt Kvalitetsregister

för Karies och Parodontit (SKaPa).Tandhälsoregistret är ett av Socialstyrelsens hälsodataregister. Registret bildades 2008 och innehåller information om tandvård som ersätts av staten för vuxna (24 år och äldre). Registret innehåller uppgifter om tanddiagnoser, antal kvarvarande tänder, antal intakta tänder och typ av tandvård, samt även om medborgarskap och civilstånd. Information om maxillofacial kirurgi och särskild tandvård som inte utförs inom den statligt ersatta tandvården ingår inte i registret, inte heller tandvård för barn och unga vuxna. Registret uppdateras varje månad och används för att följa tandhälsan i den vuxna befolkningen (11). Kvaliteten i Tandhälsoregistret gällande patient- och vårdgivaruppgifter samt administrativa uppgifter om tandvårdsbesök är generellt hög. När det gäller information om kvarvarande och intakta tänder, tenderar dock det genomsnittliga antalet kvarvarande och intakta tänder i Tandhälsoregistret att vara något högre än vad som framgår av kliniska studier. En möjlig felkälla är att vissa elektroniska journalsystem, som används av tandläkare för journalföring och rapportering till Försäkringskassan, har ett förinställt standardvärde på 28 eller 32 kvarvarande och intakta tänder. Detta värde används om tandläkaren inte anger ett specifikt antal, vilket kan ha lett till en överskattning av antalet kvarvarande tänder hos äldre patienter. År 2016 publicerade Socialstyrelsen rapporten ”Validering av uppgifter om kvarvarande och intakta tänder i tandhälsoregistret”, där resultaten från en jämförelse mellan ett urval patienter från Tandhälsoregistret och deras patientjournaler presenterades. Vid valideringen överensstämde 92 procent av uppgifterna om kvarvarande tänder och 88 procent av uppgifterna om intakta tänder med motsvarande information i patientjournalerna (12). Det andra registret, Svenskt Kvalitetsregister för Karies och Parodontit (SKaPa), är ett kvalitetsregister för karies och parodontal sjukdom som lanserades officiellt 2007 och den första årliga rapporten var för 2009. År 2014 inkluderades all offentlig tandvård och 2019 inkluderades alla landets journalsystem inom tandvård. SKaPa har i dag detaljerad tandvårdsinformation från

mer än 8 miljoner individer. Rapporten för 2022 omfattade över 12 miljoner tandbehandlingsåtgärder och 77, 2 miljoner observationsdata (13). Rapporten för 2023 omfattar även drygt 12 miljoner tandbehandlingsåtgärder och mer än 34 000 åtgärder i genomsnitt varje dag (14). Datainsamlingen sker dagligen och helt automatiskt från patienternas elektroniska tandvårdsjournaler. Tandvården rapporteras enligt det nationella kodningssystemet för tanddiagnoser och behandlingar enligt Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), för tänder och tandytor både för primära och permanenta tänder (3). SKaPa har uppnått högsta certifieringsnivå enligt Sveriges Kommuner och Regioners skala och har en viktig roll för att stödja kvalitetsutveckling och forskning inom tandvård. Ungefär 95 % av alla svenska barn och ungdomar besöker tandvården regelbundet, och av dessa ingår cirka 90 % i SKaPa (15). Eftersom SKaPa omfattar så många individer, både vuxna och barn, förväntas registret vara en ”guldgruva” för registerbaserad tandvård. SKaPa har hittills publicerat femton årliga rapporter om munhälsa och tandvårdens kvalitet, men registret har hittills inte använts i stor utsträckning för forskningsstudier. Två valideringsstudier har publicerats och en hög överenstämmelse har konstaterats för dft/DFT samt behandlingsåtgärder (16). Däremot har en studie visat att överenstämmelsen var betydligt lägre för ”extracted/Missing teeth” (et/MT) och ”decayed-filled-extracted/Missing” teeth (deft/DMFT) och därför avråds från användning av utdata för deft/DMFT från SKaPa (17). Täckningsgrad och antal inkluderade individer är viktigt att känna till vid analys av data i forskning. SKaPas årsrapporter anger inte alltid antalet barn som ingår för de olika variablerna, vidare är data tvärsnittliga och inga analyser angående individer över tid tillhandahålls, till exempel vet vi inte hur många av 4-åringarna år 2017 som ingår som 5-åringar år 2018 och så vidare. För forskare som använder SKaPa är det viktigt att känna till registrets täckningsgrad och hur många individer som inkluderas för olika variabler. Forskning baserad på kvalitetsregister är möjlig endast om tandvårdsjournalerna är fullständiga. Felaktiga uppgifter,

som fel tand eller diagnos, kan förekomma. Korrekt journalföring är avgörande för SKaPas datakvalitet. En svaghet i patienternas tandvårdsjournaler är att det finns patienter för vilka registreringen av deras faktiska tandstatus är ofullständig, särskilt vid akutbehandling. När en patient söker akutvård registrerar tandvårdsteamet ofta endast de åtgärder som utförs under det specifika besöket. Denna felaktiga och ofullständiga status överförs sedan till SKaPa. När en ny patient söker tandvård föreslår patientdatasystemet en primär eller permanent tandstatus för just den patienten. Om tandstatusen i journalen inte uppdateras, registreras alla tänder som intakta, och denna status överförs till SKaPa-registret trots att den inte är korrekt. En lösning på detta skulle kunna vara att ta bort standardvärdena för tänder och i stället kräva att tandvårdspersonal manuellt fyller i det korrekta antalet tänder i patientens tandvårdsjournal (11, 18). Registerbaserad forskning inom tandvård har stor potential att bidra till forskning och kvalitetsutveckling. Med den höga graden av olika variabler och omfattning i de nationella registren erbjuder dessa data en unik möjlighet att analysera och följa tandhälsans utveckling i befolkningen.

Praktiska aspekter av registerbaserad forskning inom tandvård

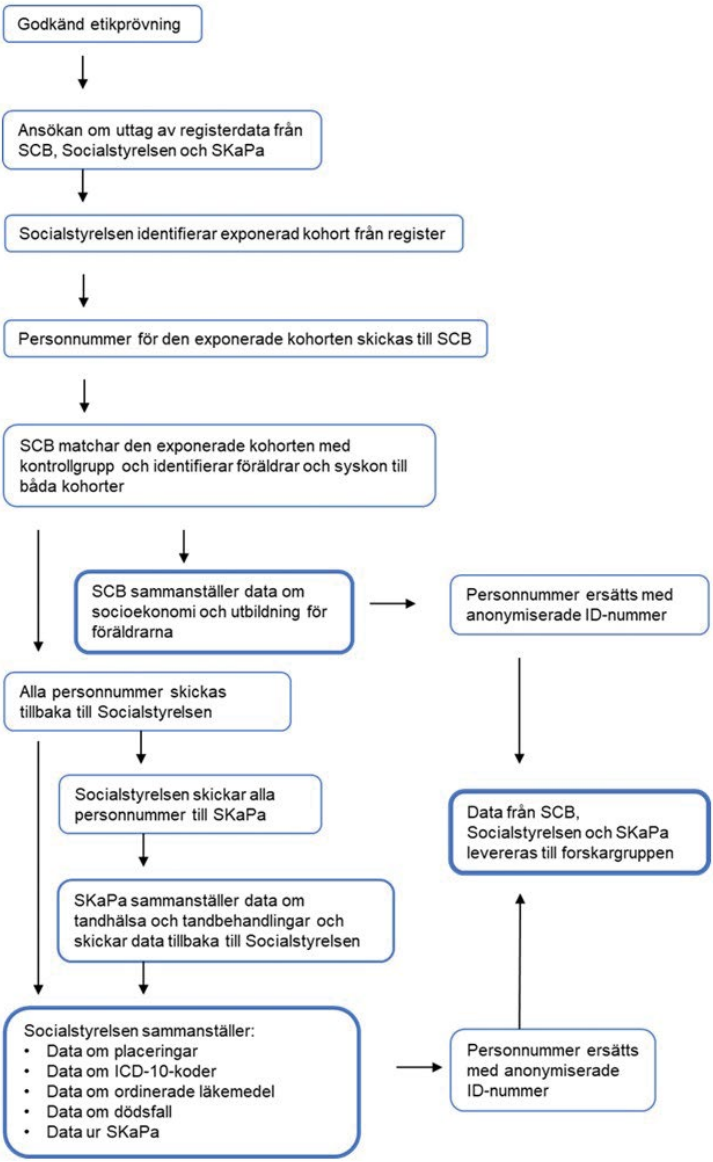
Den praktiska processen att arbeta med registerdata inom forskning är komplex och kräver noggrant förarbete och planering. I Sverige krävs enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor en etisk prövning för forskning som innebär behandling av personuppgifter, även om dessa uppgifter samlas in via register. Etikprövningen syftar till att säkerställa att forskningen inte riskerar att skada deltagarna och att deras personliga uppgifter behandlas på ett säkert sätt. Forskare som använder registerdata, exempelvis från SKaPa, måste också visa att de uppfyller de krav på integritetsskydd som anges i GDPR, Dataskyddsförordningen. Detta innebär att forskaren måste ha en tydlig plan för hur denna

ska hantera och anonymisera data för att förhindra att individers personuppgifter avslöjas.

När den etiska prövningen är godkänd kan forskaren gå vidare med att begära uttag från de aktuella registren. I uttagsansökan måste forskaren noggrant definiera populationen och de variabler som ska inkluderas i studien. Ansökan måste också specificera vilket tidsintervall som ska omfattas och vilket syfte forskningsprojektet har. Sammanslagningen av data sker vanligen hos en myndighet när det gäller data från flera register. I de fall där forskningen inte kräver att data kan kopplas på en individuell nivå (till exempel vid planerad framtida uppföljning inom en kohort), lämnas helt avidentifierade data ut, vilket innebär att det inte är möjligt att på något sätt koppla uppgifterna till en enskild individ, se Fig.1 för ett exempel på flödesschema för registerstudie. När forskaren får tillgång till data, är dessa ofta omfattande och komplexa, vilket gör att data måste bearbetas och organiseras. För att genomföra analyser behöver forskaren definiera relevanta variabler, såsom kön, ålder, diagnoser och behandlingar. Detta steg kan vara mycket tidskrävande, eftersom data kan finnas i många olika format och kan vara mycket detaljerade. Det är viktigt att noggrant kategorisera data för att kunna dra meningsfulla slutsatser från studien. Arbetet med stora datamängder från register kräver att rätt statistiska metoder används för att hantera eventuella snedvridningar och bortfall.

Slutsats

Registerbaserad forskning spelar en stor roll i utvecklingen av hälso- och sjukvården och tandvården i Sverige. Den erbjuder en kostnadseffektiv och etisk metod för att genomföra forskning på stora populationer, samtidigt som den borgar för hög kvalitet på vården genom att skapa ett systematiskt och transparent sätt att följa upp vårdresultat. Med rätt validering och noggrant analyserade data kan registerforskning ge kunskap som kan leda till bättre vård och hälsa.



Figur 1. Exempel på flödesschema för registerstudie. Bilden beskriver en pågående registerstudie vid Malmö universitet.

Example of a flowchart for a registry study. The image describes an ongoing registry study at Malmö University.

Referenser

1. Rosén M. National Health Data Registers: a Nordic heritage to public health. Scand J Public Health 2002; 30: 81–5. https://doi.org/10.1080/140349401753683444
2. Ludvigsson JF, Otterblad-Olausson P, Pettersson BU, Ekbom A. The Swedish personal identity number: possibilities and pitfalls in healthcare and medical research. Eur J Epidemiol 2009; 24: 659–67. https://doi.org/10.1007/s10654-009-9350-y
3. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), *Tandvårds- och läkemedelsförmånsverkets föreskrifter och allmänna råd (TLVFS 2008:1) om statligt tandvårdsstöd,* 2008. (besökt juli 2025) https://www.tlv.se/om-tlv/regelverk/foreskrifter.html
4. Sveriges kommuner och regioner. *Nationella kvalitetsregister*. (besökt juli 2025) https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/kvalitetsregister.66155.html
5. Ludvigsson JF, Håberg SE, Knudsen GP, Lafolie P, Zoega H, Sarkkola C, von Kraemer S, Weiderpass E, Nørgaard M. Ethical aspects of registry-based research in the Nordic countries. Clin Epidemiol 2015; 7: 491–508. https://doi.org/10.2147/CLEP.S90589
6. Ludvigsson JF, Almqvist C, Bonamy AK, Ljung R, Michaëlsson K, Neovius M, Stephansson O, Ye W. Registers of the Swedish total population and their use in medical research. Eur J Epidemiol 2016; 31: 125–36. https://doi.org/10.1007/s10654-016-0117-y
7. Laugesen K, Ludvigsson JF, Schmidt M, Gissler M, Valdimarsdottir UA, Lunde A, Sørensen HT. Nordic Health Registry-Based Research: A Review of Health Care Systems and Key Registries. Clin Epidemiol 2021; 13: 533–54. https://doi.org/10.2147/CLEP.S314959
8. Vetenskapsrådet. *Guide till register- och hälsodata*. (besökt juli 2025) https://dataguiden.se/att-anvanda-data/halsodata
9. Rubinger L, Ekhtiari S, Gazendam A, Bhandari M. Registries: Big data, bigger problems? Injury 2023; 54: S39-S42. https://doi.org/10.1016/j.injury.2021.12.016
10. Kunskapsstyrning. *Certifiering av kvalitetsregister*. (besökt juli 2025) https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/kvalitetsregister/medarbetareikvalitetsregister/finansiering/certifiering.77638.html
11. Ljung, Rickard & Lundgren, Frida & Appelquist, Marianne & Cederlund, Andreas. (2019). The Swedish dental health register – Validation study of remaining and intact teeth. BMC Oral Health. https://doi.org/19. 10.1186/s12903-019-0804-7
12. Socialstyrelsen, *Validering av uppgifter om kvarvarande och intakta tänder i tandhälsoregistret*. 2016. (besökt juli 2025) https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/82c7a6754ac545f-49487b58738155a4d/2016-9-32.pdf

13. SKaPa. *Årsrapport 2022. 2023*. (besökt juli 2025) https://www.skapareg.se/wp-content/uploads/2023/06/SKaPa_2022.pdf
14. SKaPa. *Årsrapport 2023*. 2024. (besökt juli 2025) https://www.skapareg.se/wp-content/uploads/2024/08/SKaPa-%C3%85rsrapport-2023.pdf
15. von Bültzingslöwen I, Östholm H, Gahnberg L, Ericson D, Wennström JL, Paulander J. Swedish Quality Registry for Caries and Periodontal Diseases – a framework for quality development in dentistry. Int Dent J 2019; 69: 361–8. https://doi.org/10.1111/idj.12481
16. Mensah, T., Tranæus, S., Cederlund, A. et al. Swedish quality registry for caries and periodontal diseases (SKaPa): validation of data on dental caries in 6- and 12-year-old children. BMC Oral Health 2021; 21: 373. https://doi.org/10.1186/s12903-021-01705-x
17. Kirkinen, T., et al., Accuracy of the Swedish quality registry for caries and periodontal diseases (SKaPa) – evaluation in 6- and 12-year-olds in the region of Varmland, Sweden. Acta Odontol Scand 2023; 81: 615–21. https://doi.org/10.1080/00016357.2023.2235422
18. Kirkinen, T., *Dental health and dental care in children in out-of-home care.* Thesis, *Malmö University.* Malmö University Press; 2023. https://mau.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1811685&dswid=-4692

Ämnesområde

Samfundsodontologi, almen dannelse