

Att återuppliva en kohortstudie: Möjligheter och utmaningar

Ylva B Almquist

2023-05-03



Stockholms
universitet

Tidslinje



Norge
Kaare
Svalastoga



Början av 1960-talet

"Varför klarar sig en del
bättre i livet än andra?"
Vikten av prospektiva,
longitudinella datamaterial

1964

Metropolitprojektet
startar

CPH

Alla pojkar som bodde i Köpenhamn och var födda 1953 (n~11,000)

STO

Alla som bodde i Stockholm 1963 och var födda 1953 (n=15,117)

OSL

Alla som bodde i Oslo 1963 och var födda 1953

HEL

"No one was ever found who was interested and naive enough to
take charge of the Finnish part"

Carl-Gunnar
Janson



1960-talet

1961

Styrgrupp inrättas

1963

Möte i Oslo: Forsknings-
program upprättas



Danmark
Kaare
Svalastoga



Finland
Erik
Allardt



Sverige
Gunnar
Boalt



Sverige
Gösta
Carlsson



Norge
Sverre
Holm

1966

Skolstudien



1968

Familjestudien



Skolstudien (1966)

T.ex. Sociometriskt test, kognitiva tester, beteenden, intressen, attityder, framtidsutsikter



SCHOL88

Antal val ip erhållit som arbetskamrat
Number of votes obtained from school mates when they were asked: Whom do you best like working with at school?

		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0	1959	14,9	14,9
	1	2587	19,6	34,5
	2	2557	19,4	53,9
	3	2181	16,5	70,4
	4	1547	11,7	82,1
	5	981	7,4	89,6
	6	605	4,6	94,1
	7	353	2,7	96,8
	8	211	1,6	98,4
	9	104	,8	99,2
	10	62	,5	99,7
	11	30	,2	99,9
	12	8	,1	100,0
	13	4	,0	100,0
	Total	13189	100,0	
Missing	99+14+15+17+22	1924+1+1+1+1		
Total		15117		

SCHOL119

Om du jämför dina framtidsutsikter med de flesta andras i din ålder, tror du då att dina är sämre, lika bra eller bättre?
If you compare your future prospects with those of your age, do you think your future will be worse, similar or better?

			Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1	Mycket sämre <i>Much worse</i>	175	1,3	1,3
	2	Lite sämre <i>A little worse</i>	1102	8,4	9,7
	3	Lika bra <i>Just as good</i>	9768	74,0	83,7
	4	Lite bättre <i>A little better</i>	1566	11,9	95,6
	5	Mycket bättre <i>Much better</i>	582	4,4	100,0
	Total		13193	100,0	
Missing	0		1924		
Total			15117		

Familjestudien (1968)

Delurval

T.ex. Föräldrarnas förväntningar, barnuppfostran, relationer mellan föräldrar/syskon, utbildning, yrke, åsikter, attityder



FAM200

Om Ni fick välja mellan 1000 kronor nu och 10 000 kronor om 5 år, skulle Ni då ta 1000 kronor nu?
If you could choose between 1,000 SEK now and 10,000 SEK in five years, would you choose 1,000 SEK now?

			Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1	Ja, absolut <i>Yes, definitely</i>	786	20,5	20,5
	2	Ja, kanske <i>Yes, perhaps</i>	343	8,9	29,4
	3	Vet inte <i>Do not know</i>	229	6,0	35,4
	4	Nej, kanske inte <i>No, perhaps not</i>	304	7,9	43,3
	5	Nej, absolut inte <i>No, definitely not</i>	2179	56,7	100,0
	Total		3841	100,0	
Missing	Not in the sub-sample + 0+8+9		11096+177+2+1		
Total			15117		

FAM137

Är Ni politiskt intresserad?
Are you interested in politics?

			Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1	Ja, mycket intresserad <i>Yes, very interested</i>	225	6,2	6,2
	2	Ja, ganska intresserad <i>Yes, rather interested</i>	1105	30,3	36,5
	3	Varken intresserad eller ointresserad <i>Neither interested nor uninterested</i>	1078	29,6	66,0
	4	Nej, ganska ointresserad <i>No, rather disinterested</i>	819	22,5	88,5
	5	Nej, mycket ointresserad <i>No, not interested at all</i>	418	11,5	99,9
	9	Vet inte <i>Do not know</i>	2	,1	100,0
	Total		3647	100,0	
Missing	Not in the sub-sample + 0+8		11096+371+3		
Total			15117		

Början av 1960-talet

"Varför klarar sig en del bättre i livet än andra?"
Vikten av prospektiva, longitudinella datamaterial

1964

Metropolitprojektet startar

CPH

Alla pojkar som bodde i Köpenhamn och var födda 1953 (n~11,000)

STO

Alla som bodde i Stockholm 1963 och var födda 1953 (n=15,117)

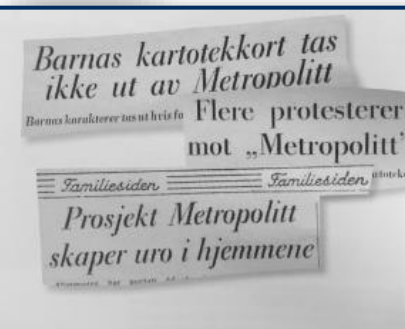
OSL

Alla som bodde i Oslo 1963 och var födda 1953

HEL

"No one was ever found who was interested and naive enough to take charge of the Finnish part"

Carl-Gunnar Janson



1960-talet

1961

Styrgrupp inrättas



Danmark
Kaare
Svalastoga



Finland
Erik
Allardt



Sverige
Gunnar
Boalt



Sverige
Gösta
Carlsson



Norge
Sverre
Holm

1963

Möte i Oslo: Forskningsprogram upprättas



1960-talet

Insamling av lokala och nationella registerdata

Förlossningsdata, demografi, socioekonomi, bostadsförhållanden, betyg, socialregister

1966

Skolstudien



1968

Familjestudien



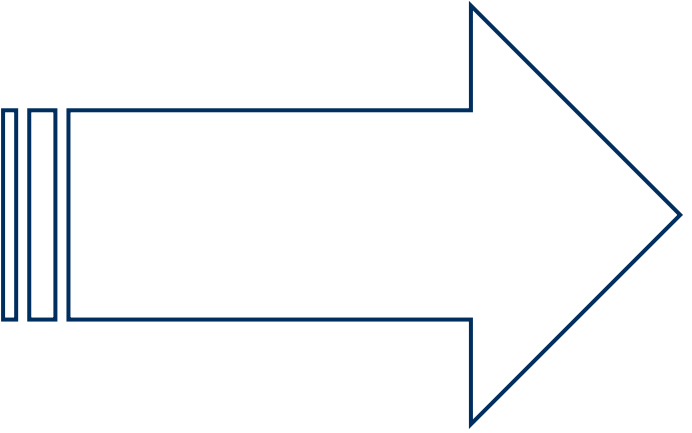


Argument mot Metropolit
 Registerdata har låg kvalitet – "datorforskning" inget värde
 Behandling av registerdata kräver samtycke
 Länkning mellan olika registerdatakällor är oetisk
 Länkning av registerdata till enkätdata kräver samtycke

1968
 Politiska oroligheter
 Studentrevolt/strejker i Paris

1973
 Datalag (1973:289) stiftas
 Datainspektionen inrättas

Kontinuerlig konflikt mellan Datainspektionen och Metropolitprojektet under hela 1970-talet – samt politiker och Sveriges sociologförbund/Samhällsvetenskapliga fakulteten vid Stockholms universitet



1970-talet

Början av 1970-talet
 Danska Metropolitprojektet hamnar i skottlinjen



1970-talet
 Insamling av lokala och nationella registerdata

Demografi, socioekonomi, bostadsförhållanden, betyg, socialregister, värnpliktsdata, slutenvårdsdata, dödsorsaksdata



Fritidsundersökningen (1985)

Delurval

T.ex. Preferenser, mediekonsumtion, fysisk aktivitet, hälsa, vikt, längd, politiska åsikter, beteenden

qu19

Hur skulle Du vilja beskriva Dina rökvanor?
How would you describe your smoking habits?

			Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1	Röker minst 20 cigaretter (eller motsvarande) om dagen <i>Smoke at least 20 cigarettes (or equivalent) a day</i>	315	11,1	11,1
	2	Röker mindre än 20 cigaretter (eller motsvarande) om dagen <i>Smoke less than 20 cigarettes (or equivalent) a day</i>	640	22,5	33,6
	3	Tar en cigarett (eller motsvarande) vid särskilda tillfällen <i>Smoke a cigarette (or equivalent) on special occasions</i>	307	10,8	44,4
	4	Röker inte men snusar <i>Smoke but do not take snuff</i>	215	7,6	52,0
	5	Varken röker eller snusar <i>Do not smoke or take snuff</i>	1325	46,6	98,6
	6	*	3	,1	98,7
	7	*	5	,2	98,9
	9	Ej svar <i>Non-response</i>	32	1,1	100,0
	Total		2842	100,0	
Missing			1179		
Total			4021		

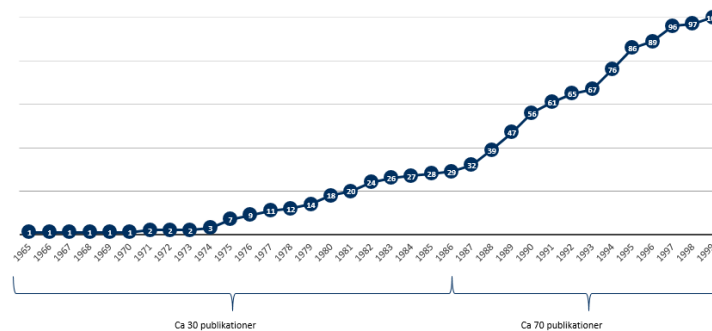
qu9

Näm en BRA film Du har sett på bio de senaste 12 månaderna*
Name a GOOD film that you have seen at the cinema in the past 12 months*

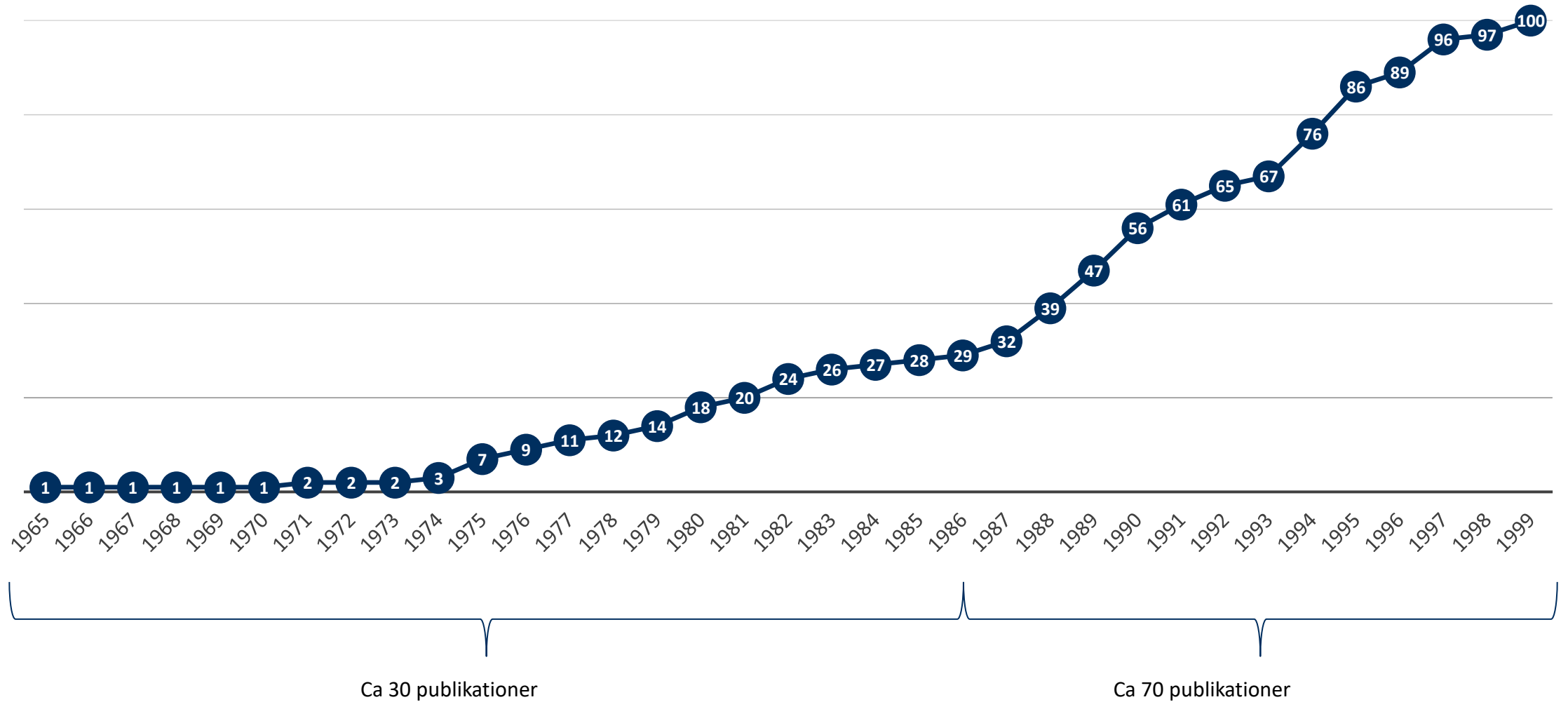
		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	11, 31 - 43, 46 - 49			
	51 Dödens fält	49	1,7	3,2
	52 - 62, 64 - 69			
	71 Åke och hans värld	34	1,2	6,4
	72 - 76, 79 - 82, 91			
	92 Fanny och Alexander	41	1,4	8,9
	93 - 97, 111 - 121, 131 - 134			
	151 Jönssonligan	45	1,6	13,7
	152			
	153 Indiana Jones	47	1,7	15,4
	154 - 157, 171 - 176, 191 - 194			
	211 Amadeus	311	10,9	29,2
	212 Mannen från Mallorca	96	3,4	32,5
	213 - 215, 217 - 224, 231 - 237, 251 - 254			
	271 Polisskolan	34	1,2	37,0
	272			
	273 Paris, Texas	44	1,5	39,2
	274 - 276			
	291 Ronja Rövardotter	276	9,7	49,1
	292 - 297, 311 - 314			
	315 Snuten i Hollywood	72	2,5	53,1
	316 - 326, 328 - 329, 331 - 346, 348 - 349, 371, 373			
	391 Dark Crystal	36	1,3	57,8
	392 Ömhetsbevis	56	2,0	59,8
	393 - 396, 398 - 400, 711 - 716, 751, 771 - 772			
	900 Ej svar/No answer	43	1,5	62,0
	901 Kommer inte ihåg någon/Cannot remember	222	7,8	69,8
	902 Ingen film var bra/No film was good	126	4,4	74,2
	903 Har inte varit på bio senaste året <i>Have not been to the cinema during the last year</i>	725	25,5	99,8
	999	7	,2	100,0
	Total	2842	100,0	
Missing		1179		
Total		4021		

1990-talet

Forskningsaktivitet



Forskningsaktivitet



Början av 2000-talet

Metropolitarkivet flyttas från Sociologiska institutionen till Institutet för social forskning (SOFI)



Sten-Åke Stenberg

Nya kodböcker

The Stockholm Birth Cohort Study (SBC) föds

Registerbaserad information om socioekonomi, hälsa, dödlighet, bostadsområde, etc

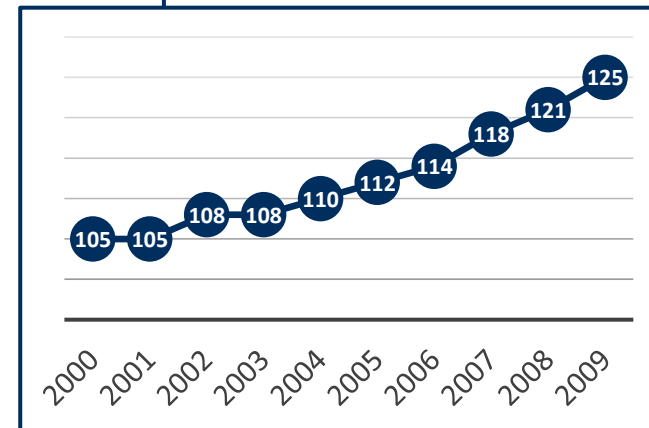
Uppdateringar t.o.m. 2009

2004/2005

En sannolikhetsmatchning mellan de två avidentifierade datamaterialen Metropolit och HSIA genomförs

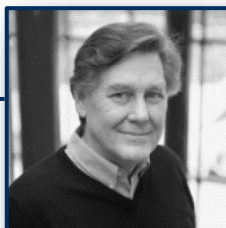


2000-talet



2000

Centrum för forskning om ojämlikhet i hälsa (CHESS) grundas



Denny Vågerö

2000-2004

Nytt projekt och registerbaserat kohortmaterial: Hälsa, sjukdom, inkomst och arbete (HSIA)

Alla boende i Sverige 1980 och/eller 1990



HSIA överlappar med Metropolit

Media uppmärksammar SBC/matchningen men debatten uteblir

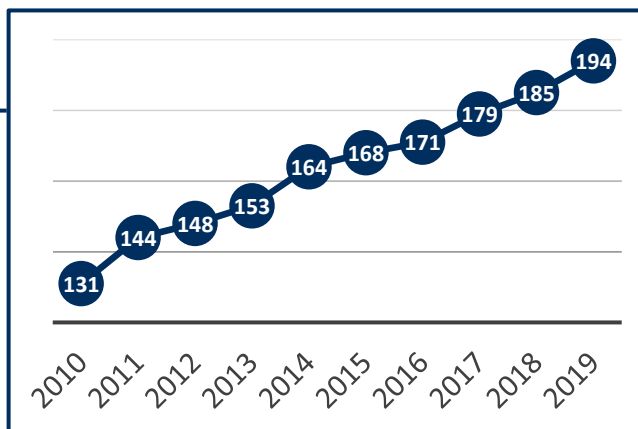
Under 2000-talet

- Datauttag sekretessprövas och godkänns av SCB och Socialstyrelsen samt av Etikprövningsnämnden
- Matchningen granskas och godkänns av Vetenskapsrådets expertgrupp för etik och Etikprövningsnämnden



Större delen av 2010-talet

En tid av relativt frid, etikgodkännanden och vetenskaplig produktion



The Stockholm Birth Cohort Multigenerational Study (SBC Multigen) föds

2018

Sannolikhetsmatchning mellan Metropolit och ett nytt multigenerationellt projektregister: RELINK53

2010-talet

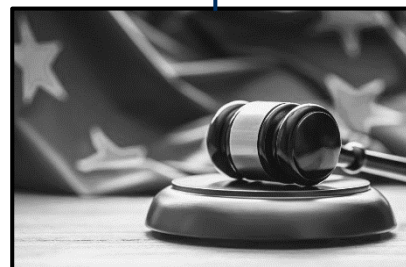
2010

Datainspektionen beslutar att granska SBC

2011

Datainspektionen ger sitt godkännande men påpekar att varje enskild forskningsfråga måste etikprövas

Registerutredningen 2012-2014
Övergången från PuL till GDPR, 2018



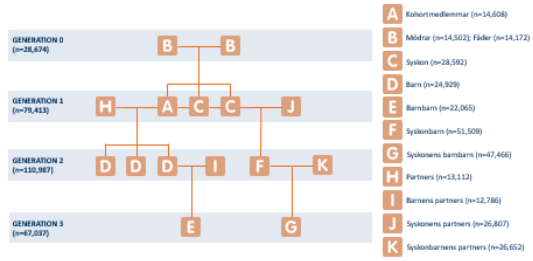
2017

Nytt projekt: RELINK
Etikprövningsnämnden godkänner men begäran till SCB om att påföra nya registerdata till HSIA avslås

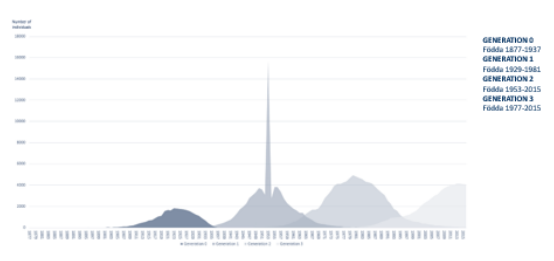
HSIA, och därmed SBC, avslutas

Juristerna på Stockholms universitet genomför en utredning av etikfrågor kring sannolikhetsmatchningen

Den multigenerationella strukturen



Fördelning av födelseår



Registerbaserad information från RELINK53

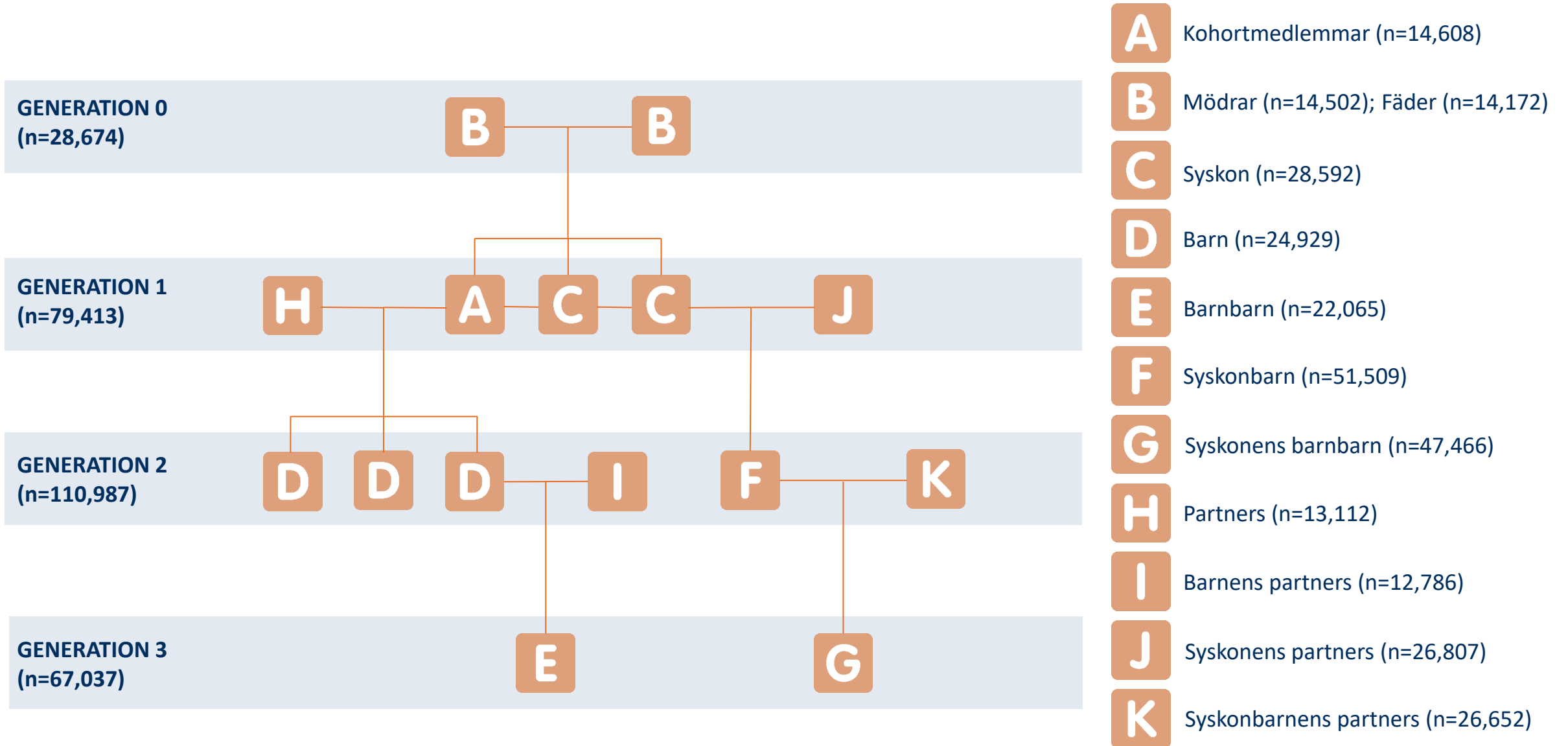
Register över totalbefolkningen	Från 1968
Dödsorsaksregistret	Från 1952
Patientregistret (slutenvård)	Från 1964
Patientregistret (öppenvård)	Från 2001
Cancerregistret	Från 1958
Medicinska födelseregistret	Från 1973
Registret över ekonomiskt bistånd	Från 1985
Registret över insatser till barn och unga	Från 1968
Registret över insatser inom kommunal hälso- och sjukvård	Från 2007
Läkemedelsregistret	Från 2005
LISA	Från 1990
Folk- och bostadsräkningar	1960, 1965, 1970, 1975, 1980, 1985, 1990
Utbildningsregistret	Från 1973
Socialförsäkringsregistret	Från 1955
Lagförlingsregister	Från 1973
Värnplikregister	Från 1968

Början av 2020-talet

SBC Multigen etableras och beforskas

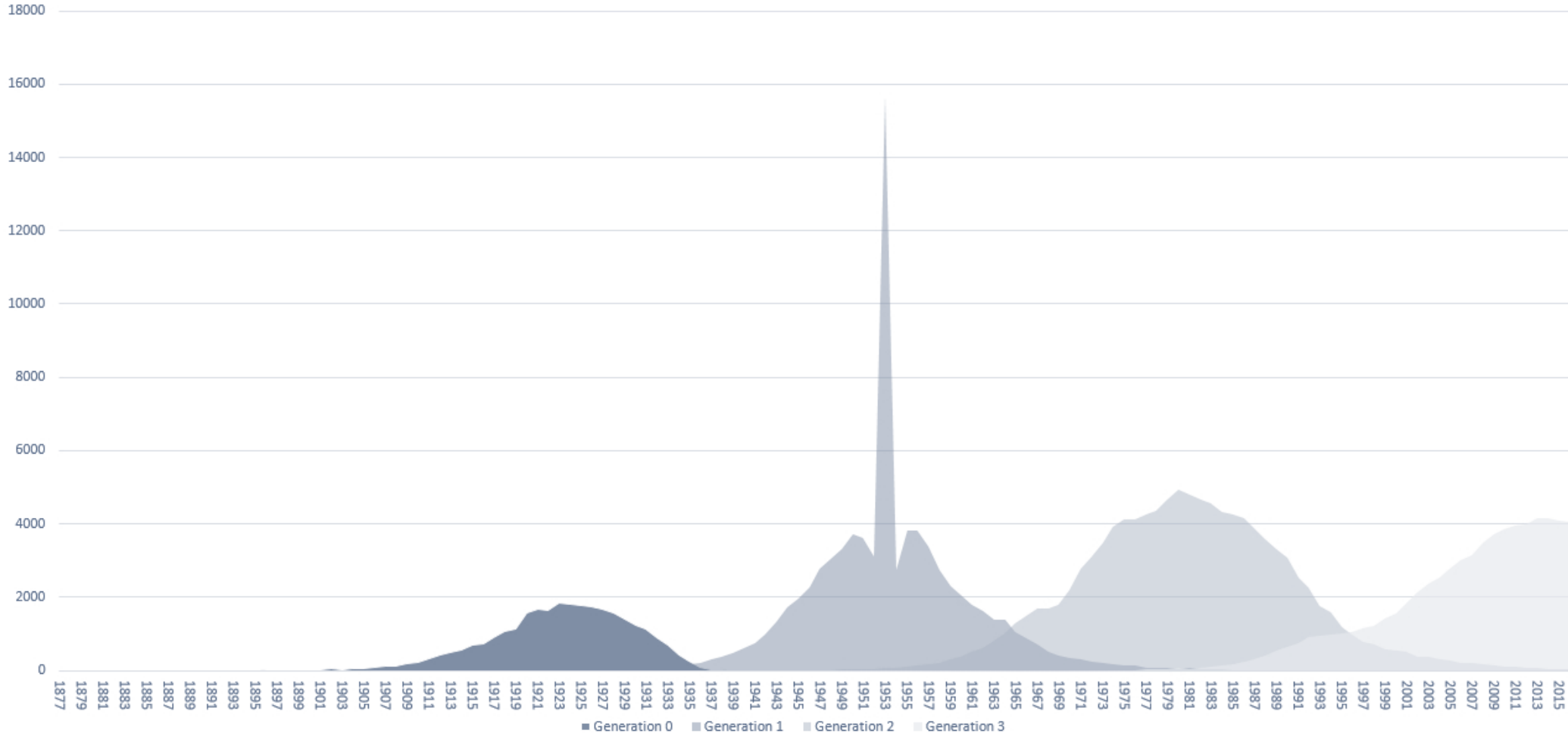
2020-talet

Den multigenerationella strukturen



Fördelning av födelseår

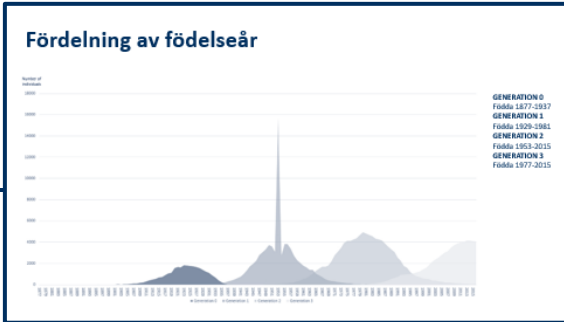
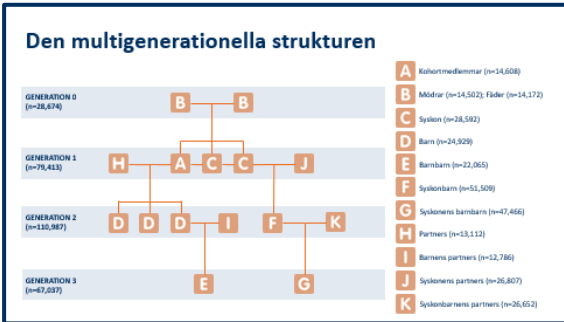
Number of individuals



- GENERATION 0**
Födda 1877-1937
- GENERATION 1**
Födda 1929-1981
- GENERATION 2**
Födda 1953-2015
- GENERATION 3**
Födda 1977-2015

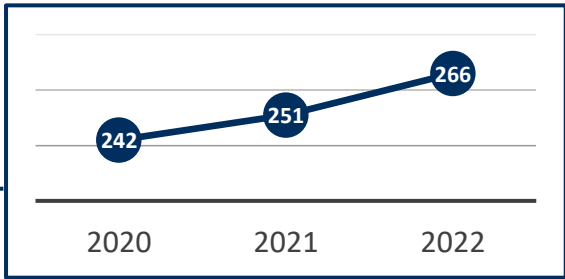
Registerbaserad information från RELINK53

Register över totalbefolkningen	Från 1968
Dödsorsaksregistret	Från 1952
Patientregistret (slutenvård)	Från 1964
Patientregistret (öppenvård)	Från 2001
Cancerregistret	Från 1958
Medicinska födelseregistret	Från 1973
Registret över ekonomiskt bistånd	Från 1985
Registret över insatser till barn och unga	Från 1968
Registret över insatser inom kommunal hälso- och sjukvård	Från 2007
Läkemedelsregistret	Från 2005
LISA	Från 1990
Folk- och bostadsräkningar	1960, 1965, 1970, 1975, 1980, 1985, 1990
Utbildningsregister	Från 1973
Socialförsäkringsregister	Från 1955
Lagföringsregister	Från 1973
Värnpliktregister	Från 1968



Registerbaserad information från RELINK53

Register över totalbefolkningen	Från 1968
Dödsorsaksregistret	Från 1952
Patientregistret (slutenvård)	Från 1964
Patientregistret (öppenvård)	Från 2001
Cancerregistret	Från 1958
Medicinska födelseregistret	Från 1973
Registret över ekonomiskt bistånd	Från 1985
Registret över insatser till barn och unga	Från 1968
Registret över insatser inom kommunal hälso- och sjukvård	Från 2007
Läkemedelsregistret	Från 2005
LISA	Från 1990
Folk- och bostadsräkningar	1960, 1965, 1970, 1975, 1980, 1985, 1990
Utbildningsregister	Från 1973
Socialförsäkringsregister	Från 1955
Lagförlingsregister	Från 1973
Värnpliktregister	Från 1968



Ett stort antal externfinansierade forskningsprojekt

Början av 2020-talet
SBC Multigen etableras och beforskas

2020-talet

2024
Nyckeln för SBC Multigen löper ut

RELINK53, och därmed SBC Multigen, avslutas?

Var det värt det?



Drömmen om prospektiva, longitudinella datamaterial

Exempel

- Kamratstatuskillnader i livslängd
- Placering i samhällsvård under barndomen och utvecklingen av självskadebeteenden från ungdomstid till pensionsålder
- Riskfaktorer för brottslighet i sena vuxenlivet
- Risk för psykisk ohälsa när ett syskon blir diagnostiserat med cancer
- Sambanden mellan låg inkomst och psykisk ohälsa över tre generationer



International Journal of Epidemiology, 2019, 48(1), 201-202
doi:10.1093/ije/dy048
Advance Access Publication Date: 28 September 2019
Cohort Profile

Cohort Profile Update: The Stockholm Birth Cohort Study (SBC)

Ylva B. Almqvist¹, Alessandra Grotta,¹ Denny Vågerö,¹ Sten-Åke Stenberg² and Bitte Modin¹

¹Department of Public Health Sciences, Centre for Health Equity Studies (CHES), Stockholm University, Stockholm, Sweden and ²Swedish Institute for Social Research, Stockholm University, Stockholm, Sweden

*Corresponding author: Department of Public Health Sciences, Centre for Health Equity Studies (CHES), Stockholm University, SE-141 86 Stockholm, Sweden. E-mail: ylva.almqvist@ki.se
(Received 19 July 2018; Accepted 14 August 2018)

The original cohort

The Stockholm Birth Cohort Study (SBC) was set up in 2004/2005 to investigate how childhood living conditions and experiences are related to life-course health, occupation and income. Initially, the SBC was established by a probability matching of two longitudinal, unselected datasets: the Stockholm Metropolitan Study (SMS) and the Swedish Work and Minority Incomes (WMI). The former dataset contains information on all individuals who were born in 1953 and lived in the greater metropolitan area of Stockholm in 1963 (n = 11 173). Register and survey follow-ups were carried out up until 1986 when the SMS was discontinued. The latter dataset consists of all individuals who were born before 1985 and lived in Sweden in 1968 (total n = 9 423 526). The WMI includes information on income, work, education, family formation, inpatient care and mortality for the period 1985–2007. The probability matching resulted in possible for researchers to follow 14 294 members of the SMS cohort from birth (1953) to the age of 56 (2009).

What is the reason for the new data collection?

The last that made it possible to perform updates of the WMI, and consequently of the SBC, was defined in 2017. This decision was decided upon by Statistics Sweden as part of adherence to the Personal Data Act of 1976, which only allows researchers to keep databases for a limited amount of time to study a set of behavioural-specified and ethically approved research questions. A new research program—'Replication of inequality through linked lives'—RELINKS—inspired a follow-up of the original cohort as well as addition of multigenerational linkages. In consequence, the entire procedure of probability matching with the SMS had to be re-done based on a new updated data register: RELINKS. RELINKS, created in 2017/2018, is defined as all individuals born in 1953 who lived in Sweden in 1960, 1963 and/or 1968 (once), comprising the absolute majority of the members of the original SMS cohort), as well as their ascendants, contemporaries and descendants (total members n = 2 390 753).

After RELINKS had been created, it was linked to the SMS through a new probability matching in 2018/2019. This resulted in the establishment of the Stockholm Birth Cohort Multigenerational Study (SBC Multigen). Of the original 14 294 cohort members, 14 008 could be precisely matched and thus included in the SBC Multigen. These individuals and their siblings constitute our Generation 1. For the cohort, there is also detailed socio-metric information about childhood friendships between its members. SBC Multigen furthermore includes information about Generation 1's ascendants (Generation 0) and descendants (Generations 2 and 3), as well as the second generation.

© The Author(s) 2019. Published by Oxford University Press on behalf of the International Epidemiological Association.
This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/), which permits non-commercial re-use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited. For commercial re-use, please contact journal.permissions@oup.com



Stockholms
universitet