

Spørreskjema for tvillinger

Side 1



Dette er en forespørsel om deltakelse i **Nasjonalt tvillingregister**, som er et samtykkebasert helseregister for forskning. Registeret inneholder allerede informasjon fra mer enn 32 000 norske tvillinger født fra og med 1915, og nå sendes forespørselen om deltakelse til tvillingpar som er født i perioden 1992 - 2001.

Les informasjonen nedenfor før du velger om du vil samtykke til å delta i Nasjonalt tvillingregister og fylle ut et spørreskjema for tvillinger. Det tar omtrent et kvarter å fylle ut skjemaet.

Hva innebærer det å delta i Nasjonalt tvillingregister?

Dette samtykket gjelder *deltakelse i Nasjonalt tvillingregister* (NTR). Registeret er hjemlet i forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser. Folkehelseinstituttet (FHI) har behandlingsansvaret for NTR. Registerets hovedformål er å bidra til forskning som øker kunnskapen om betydningen gener og miljø har for helse, trivsel og hvordan det går med oss i livet.

Deltakelse innebærer at du fyller ut et spørreskjema med spørsmål om tvillinglikhet, personlighet, trivsel og livsstil samt noen bakgrunnsspørsmål. Registeret danner grunnlag for nye forskningsprosjekter, og ved eventuelle oppfølgingsstudier kan du bli kontaktet på nytt. Det er alltid frivillig å delta i slike studier.

Hva skjer med opplysningene om deg?

De innsamlede opplysningene vil bli brukt til forskning som kan gi mer kunnskap om årsaker til sykdom, og om hvordan gener og miljø påvirker forskjeller mellom mennesker generelt. For å følge utviklingen over tid, vil opplysningene bli oppbevart på ubestemt tid etter avsluttet innsamling.

FHI forvalter Medisinsk fødselsregister, som inneholder opplysninger om alle fødsler i Norge. Derfra hentes det basisinformasjon om tvillingfødselen, blant annet vekt og lengde ved fødsel, for deltakerne i NTR.

I forskningsprosjektene kan det bli aktuelt å hente inn opplysninger fra andre registre i tillegg, for eksempel opplysninger om utdanning, inntekt og trygdeytelser fra registre som forvaltes av Statistisk sentralbyrå, eller om sykdom og behandling fra medisinske registre som Hjerte- og karregisteret, Norsk pasientregister og Kreftregisteret. Innhenting av slike tilleggsopplysninger er nødvendig for å kunne gjøre best mulige analyser og utføre kvalitetskontroll.

Det kan også bli aktuelt å sammenstille opplysninger fra NTR med andre helseundersøkelser du eventuelt deltar i, for eksempel Den norske mor, far og barn-undersøkelsen.

Samtykket omfatter også at forskningsdata fra NTR kan gjøres tilgjengelige for samarbeidende forskere i Norge og andre land. Dessuten kan fagtidsskrifter få tilgang til data for å kontrollere resultatene fra forskningen.

NTR gir ikke utenforstående, som utdanningsinstitusjoner, arbeidsgivere, Lånekassen, NAV, forsikringsselskaper, reklamebransjen eller politiet, tilgang til individdata.

Personvern, rettigheter og resultater

Opplysningene du avgir til NTR, blir oppbevart og behandlet fortrolig etter gjeldende regler om personvern. De som får tilgang til dem, har taushetsplikt. Data fra spørreskjemaene blir oppbevart og forvaltet i FHIs sikre sone for lagring av data, som driftes av Norsk Helsenet. Slike data oppbevares atskilt fra navn, fødselsnummer og annet som kan identifisere deg direkte. Det er bare noen få prosjektmedarbeidere som har tilgangsrettigheter som gjør det mulig å koble opplysningene sammen.

Navn, fødselsnummer eller andre detaljer som kan identifisere deg, blir ikke utlevert til forskningsprosjekter. Hvis forskere skal koble data fra ulike kilder, må de gjøre det ved hjelp av et løpenummer, altså en kode som erstatter fødselsnummeret ditt. De får ikke tilgang til opplysninger som forteller hvem du er. All forskning vil følge gjeldende regler og bli utført av godkjente forskningsinstitusjoner.

Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er lagret om deg og hva de har blitt brukt til. Du kan trekke samtykket ditt når som helst og eventuelt be om at opplysningene blir slettet, ved å sende en e-post til tvilling@fhi.no.

Informasjon om rettighetene dine finnes også på nettsiden <https://www.fhi.no/tvilling/>

Har du spørsmål om personvern, kan Folkehelseinstituttets personvernombud kontaktes på personvernombud@fhi.no. Hvis du vil klage på behandlingen av opplysningene dine, kan du kontakte Datatilsynet.

Forskningsresultater basert på NTR vil bli publisert på nettsiden nevnt ovenfor. Resultatene vil kun bli publisert for grupper, aldri på individnivå. Dette betyr at det ikke blir publisert resultater basert på svar fra kun én eller svært få personer.

Basert på dine svar på spørreskjemaet kan du få vite om du tilhører et enegget eller toegget tvillingpar, hvis du og din tvilling er av samme kjønn. Tvillinger med forskjellig kjønn er alltid toeggede. Du vil ikke få individuell tilbakemelding om andre resultater fra denne studien.

Samtykkeerklæring *

Ved å samtykke til deltakelse i Nasjonalt tvillingregister kommer du videre til selve spørreskjemaet på neste side. Hvis du *ikke* ønsker å delta, kan du bare lukke nettleseren.

☐ Jeg godkjenner / samtykker til at opplysningene jeg avgir, kan brukes i samsvar med beskrivelsen ovenfor

Ditt fødselsnummer: *

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Jeg godkjenner / samtykker til at opplysningene jeg avgir, kan brukes i samsvar med beskrivelsen ovenfor» er valgt i spørsmålet «Samtykkeerklæring»

Fødselsnummeret ditt oppbevares atskilt fra svarene på spørreskjemaet. Det utleveres aldri til forskere.

 Sideskift

Side 2

Dette spørreskjemaet består av fem korte deler, og det tar omtrent 15 minutter å fylle det ut. På forhånd, takk for innsatsen!

NB: På mobiltelefon blir deler av skjemaet mest oversiktlig med skjermen vannrett. Du må fullføre utfyllingen før du lukker skjemaet / nettleseren eller skruer av enheten!

DEL 1 AV 5: ZYGOSITET - OM DU OG DIN TVILLING ER EN- ELLER TOEGGEDE

Hvilket kjønn har du og tvillingen din? *

Tvillinger med *forskjellig* kjønn er alltid toeggede. Hvis dere har *samme* kjønn, må du svare på noen spørsmål om likhet, for å klarlegge om dere er et en- eller toegget tvillingpar.

- ☐ Vi er tvillingsøstre
- ☐ Vi er bror og søster
- ☐ Vi er tvillingbrødre

Var du og tvillingen din helt like i barndommen, eller var dere bare så like som søsken flest? *

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Vi er tvillingsøstre» eller «Vi er tvillingbrødre» er valgt i spørsmålet «Hvilket kjønn har du og tvillingen din?»

- ☐ Som to dråper vann
- ☐ Som søsken flest
- ☐ Vet ikke

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Vi er tvillingsøstre» eller «Vi er tvillingbrødre» er valgt i spørsmålet «Hvilket kjønn har du og tvillingen din?»

Hadde andre personer problemer med å se forskjell på deg og tvillingen din, da dere var barn?

	Ofte	Av og til	Aldri	Vet ikke
Personer i nærmeste familie *	☐	☐	☐	☐
Fremmede *	☐	☐	☐	☐

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Vi er tvillingsøstre» eller «Vi er tvillingbrødre» er valgt i spørsmålet «Hvilket kjønn har du og tvillingen din?»

Merk av hvor like du og din tvilling var når det gjelder...

	Helt like	Nesten like	Forskjellige	Vet ikke
...hårfarge *	☐	☐	☐	☐
...hårtype *	☐	☐	☐	☐
...farge på øynene *	☐	☐	☐	☐
...stemme *	☐	☐	☐	☐
...fingerferdighet *	☐	☐	☐	☐

Hva tror du selv at du og tvillingen din er? *

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Vi er tvillingsøstre» eller «Vi er tvillingbrødre» er valgt i spørsmålet «Hvilket kjønn har du og tvillingen din?»

- ☐ Eneggede
- ☐ Toeggede
- ☐ Vet ikke

Hvor høy er du (antall hele cm, f.eks. 172)?

Hvor mye veier du (antall hele kg)?

Hvis du er gravid, oppgi vekten din før du ble det.

Vil du ha tilsendt resultatet av zygositetsvurderingen? *

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Vi er tvillingsøstre» eller «Vi er tvillingbrødre» er valgt i spørsmålet «Hvilket kjønn har du og tvillingen din?»

Svarene på spørsmålene om likhet fastslår med stor sikkerhet om du og din tvilling er en- eller toeggede (zygositet). Resultatet blir sendt til den samme e-postadressen som du mottok invitasjonen på. Det vil ta en stund før det kommer.

- ☐ Ja
- ☐ Nei

DEL 2 AV 5: BAKGRUNN

Hvilken sivilstand har du nå?

- ☐ Gift
- ☐ Samboer eller i fast kjæresteforhold
- ☐ Enslig, uten fast kjæreste

Hvilken utdanning har du tatt?

Merk av den *høyeste* utdannelsen du har *fullført*.

- ☐ Ingen fullført utdanning
- ☐ Grunnskole (10 år)
- ☐ Videregående skole (yrkesfaglig eller studieforbereende)
- ☐ Fagskole

- ☐ Universitet / høyskole, mindre enn 2 år (f.eks. årsstudium)
- ☐ Universitet / høyskole, 2 - 4 år (f.eks. bachelorgrad)
- ☐ Universitet / høyskole, mer enn 4 år (f.eks. mastergrad)

Hva beskriver best din situasjon nå?

Hvis du kombinerer flere av disse, merk av det du for tiden regner som *viktigst*.

- ☐ I arbeid
- ☐ Permittert
- ☐ I foreldrepermisjon
- ☐ Arbeidsledig / -søkende
- ☐ Mottar trygd, arbeidsavklaringspenger eller sosialstønad
- ☐ Hjemmeværende (forsørges av familie)
- ☐ Under utdanning
- ☐ Vernepliktig



Sideskift

Side 3

DEL 3 AV 5: LIVSSTIL

Hvor mange ganger pr. uke er du fysisk aktiv?

F.eks. går tur, går på ski, sykler, jogger eller trener / driver idrett. Oppgi *antall ganger i en typisk uke*.

Hvor lenge er du typisk aktiv om gangen?

Oppgi et *gjennomsnittlig / omtrentlig antall minutter* pr. gang du trener / mosjonerer.

Hvor hardt trener / mosjonerer du en typisk gang?

Oppgi det som passer best for de fleste gangene.

- ☐ Blir ikke andpusten og svett
- ☐ Blir andpusten og svett
- ☐ Tar meg nesten helt ut

Røyker du for tiden?

- ☐ Nei
- ☐ Ja, av og til - men ikke hver dag
- ☐ Ja, daglig

Oppgi antall sigaretter pr. dag:

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja, daglig» er valgt i spørsmålet «Røyker du for tiden?»

Hvis det varierer mye, oppgi et gjennomsnittlig / typisk antall.

Hvor gammel var du da du begynte å røyke daglig?

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja, daglig» er valgt i spørsmålet «Røyker du for tiden?»

Hvis du har vært daglig røyker tidligere, hvor gammel var du da du begynte med det?

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Nei» eller «Ja, av og til - men ikke hver dag» er valgt i spørsmålet «Røyker du for tiden?»

Hvis du har vært daglig røyker tidligere, hvor gammel var du da du sluttet?

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Nei» eller «Ja, av og til - men ikke hver dag» er valgt i spørsmålet «Røyker du for tiden?»

Hvor mange sigaretter røykte du eventuelt pr. dag, før du sluttet med daglig røyking?

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Nei» eller «Ja, av og til - men ikke hver dag» er valgt i spørsmålet «Røyker du for tiden?»

Hvis det varierte mye, oppgi et gjennomsnittlig / typisk antall.

Bruker du snus?

- ☐ Nei
- ☐ Ja, av og til - men ikke hver dag

☐ Ja, daglig

Har du noen gang drukket alkohol?

Vi tenker her på alle typer alkoholholdige drikker - øl, vin, brennevin, "rusbrus" osv.

☐ Nei

☐ Ja

I løpet av de siste 12 månedene, hvor ofte har du drukket alkohol?

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Har du noen gang drukket alkohol?»

Hvis det har variert mye, velg det alternativet som passer best til din typiske bruk av alkohol.

☐ Aldri

☐ Månedlig eller sjeldnere

☐ 2 - 4 ganger i måneden

☐ 2 - 3 ganger i uka

☐ 4 ganger i uka eller mer

Når du drikker alkohol, hvor mange alkoholenheter drikker du typisk om gangen?

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Har du noen gang drukket alkohol?»

En alkoholenhet er 0,33 liter. Det tilsvarer en vanlig boks / flaske pils, "rusbrus" eller sider, ett glass vin eller én drink.

☐ 1 - 2 enheter

☐ 3 - 4 enheter

☐ 5 - 6 enheter

☐ 7 - 9 enheter

☐ 10 eller flere enheter

Hvor ofte drikker du minst 6 alkoholenheter ved én og samme anledning?

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Månedlig eller sjeldnere», «2 - 4 ganger i måneden», «2 - 3 ganger i uka» eller «4 ganger i uka eller mer» er valgt i spørsmålet «I løpet av de siste 12 månedene, hvor ofte har du drukket alkohol?»

6 alkoholenheter tilsvarer omtrent 6 bokser / flasker pils, "rusbrus" eller sider, en hel flaske vin eller en kvart flaske brennevin.

- ☐ Aldri
- ☐ Sjeldnere enn månedlig
- ☐ Månedlig
- ☐ Ukentlig
- ☐ Daglig eller nesten daglig



Sideskift

Side 4

DEL 4 AV 5: HOLDNINGER OG TRIVSEL

Noen av temaene i denne delen er kanskje litt uvante. Spørsmålene er hentet fra undersøkelser som brukes over hele verden. De kartlegger holdninger og verdier, ikke kunnskaper, så det finnes ingen riktige eller gale svar. Legg merke til at svaralternativene er forskjellige for hvert spørsmål.

Hvorfor er det, etter din mening, noen mennesker i Norge som lever i nød?

Velg det alternativet som kommer nærmest ditt eget syn på saken.

- ☐ Fordi de er uheldige
- ☐ Fordi de er late og mangler viljestyrke
- ☐ Fordi det er mye urettferdighet i samfunnet
- ☐ Fordi det er et uunngåelig resultat av den moderne utviklingen
- ☐ Ingen av disse

Merk av hvor enig eller uenig du er i påstanden nedenfor:

Store inntektsforskjeller mellom folk er akseptabelt for å belønne talent og innsats på en skikkelig måte

- ☐ Svært uenig
- ☐ Uenig
- ☐ Verken enig eller uenig
- ☐ Enig
- ☐ Svært enig

En del mennesker mener de har full valgfrihet og selv kan bestemme hvordan livet skal bli. Andre mener at det de selv gjør, har liten innvirkning på hva som skjer med dem.

Merk av hvor mye valgfrihet og selvbestemmelse du mener at *du* har, når det gjelder hvordan livet *ditt* blir, på skalaen nedenfor:

- ☐ 1- Ingen valgfrihet og selvbestemmelse
- ☐ 2

- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 - En hel del valgfrihet og selvbestemmelse

Merk av hvor enig eller uenig du er i påstandene nedenfor:

	Svært uenig	Uenig	Litt uenig	Verken enig eller uenig	Litt enig	Enig	Svært enig
På de fleste måter er livet mitt nær idealet mitt	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Mine livsforhold er utmerkede	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Jeg er tilfreds med livet mitt	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Så langt har jeg fått til de viktige tingene jeg ønsker i livet	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hvis jeg kunne leve på nytt, ville jeg nesten ikke forandret på noe	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

I hvilken grad har koronasituasjonen hatt betydning for din livskvalitet?

For meg har koronasituasjonen ført til...

- ☐ Mye høyere livskvalitet
- ☐ Litt høyere livskvalitet
- ☐ Uendret livskvalitet
- ☐ Litt lavere livskvalitet
- ☐ Mye lavere livskvalitet

 Sideskift

Nedenfor er et sett av egenskaper som i større eller mindre grad kan passe for å beskrive deg. For hver påstand, merk av i hvilken grad du er enig eller uenig.

Jeg er en person som...

	1 - Helt uenig	2 - Litt uenig	3 - Nøytral	4 - Litt enig	5 - Helt enig
Har en tendens til å være stillferdig	☐	☐	☐	☐	☐
Er medfølende, ømhjertet	☐	☐	☐	☐	☐
Har en tendens til å være ustrukturert	☐	☐	☐	☐	☐
Er ofte bekymret	☐	☐	☐	☐	☐
Er meget interessert i kunst, musikk eller litteratur	☐	☐	☐	☐	☐
Er dominerende, opptrer som en leder	☐	☐	☐	☐	☐
Av og til er frekk mot andre	☐	☐	☐	☐	☐
Har vanskelig for å ta fatt på oppgaver	☐	☐	☐	☐	☐
Har en tendens til å være deprimert og nedfor	☐	☐	☐	☐	☐
Har liten interesse for abstrakte ideer	☐	☐	☐	☐	☐
Er full av energi	☐	☐	☐	☐	☐
Tror det beste om folk	☐	☐	☐	☐	☐
Er pålitelig, en man alltid kan regne med	☐	☐	☐	☐	☐
Er følelsesmessig stabil, blir sjelden opprørt	☐	☐	☐	☐	☐
Er original, kommer med nye ideer	☐	☐	☐	☐	☐
Er utadvendt, sosial	☐	☐	☐	☐	☐
Kan være kald og lite omsorgsfull	☐	☐	☐	☐	☐

Holder det ryddig og ordentlig	☐	☐	☐	☐	☐
Er avslappet, takler stress godt	☐	☐	☐	☐	☐
Har få kunstneriske interesser	☐	☐	☐	☐	☐
Foretrekker at andre tar styringen	☐	☐	☐	☐	☐
Har respekt, behandler andre med respekt	☐	☐	☐	☐	☐
Er utholdende, står på til oppgaven er utført	☐	☐	☐	☐	☐
Er trygg på og fornøyd med meg selv	☐	☐	☐	☐	☐
Liker å tenke, tenker dypt	☐	☐	☐	☐	☐
Er mindre aktiv enn andre mennesker	☐	☐	☐	☐	☐
Har en tendens til å finne feil ved andre	☐	☐	☐	☐	☐
Kan være litt slurvet, likeglad	☐	☐	☐	☐	☐
Har temperament og reagerer fort følelsesmessig	☐	☐	☐	☐	☐
Er lite kreativ	☐	☐	☐	☐	☐

Tusen takk for at du tok deg tid til å fylle ut spørreskjemaet - trykk Send for å avslutte!

[Se nylige endringer i Nettskjema](#)