

# Inngifte i Norge

Omfang og medisinske konsekvenser

Pål Surén

Andrej Grijbovski

Camilla Stoltenberg

Rapport 2007:2  
Nasjonalt folkehelseinstitutt

**Tittel:**

Inngifte i Norge  
Omfang og medisinske konsekvenser

**Forfattere:**

Pål Surén  
Andrej Grjibovski  
Camilla Stoltenberg

**Publisert av :**

Nasjonalt folkehelseinstitutt  
Postboks 4404 Nydalen  
NO-0403 Oslo  
Norway

Tlf: +47-22 04 22 00

E-post: folkehelseinstituttet@fhi.no  
www.fhi.no

**Layout:**

Grete Søimer

**Illustrasjonsfoto forside:**

Luth & Co AS/ImageSource

**Print:**

Nordberg Trykk

**Opplag:**

1000

**Bestilling:**

publikasjon@fhi.no  
Fax: +47-23 40 81 05  
Tlf: +47-23 40 82 00

ISSN:1503-1403

ISBN:978-82-8082-191-1 trykt utgave

ISBN:978-82-8082-192-8 elektronisk utgave

---

# Forord

Inngifte – ekteskap mellom beslektede individer – er utbredt i store deler av verden, spesielt i Midt-Østen, Nord-Afrika og Sør-Asia. En slik ekteskapspraksis er også vanlig blant minoriteter i Norge som har sin opprinnelse i disse områdene. I majoritetsbefolkningen med opprinnelse i Norge forekommer inngifte sjelden nå for tiden, men det var langt vanligere noen generasjoner tilbake.

Det har i den senere tid vært betydelig medieoppmerksomhet og politisk debatt omkring inngifte i Norge, spesielt vedrørende ekteskap mellom søskenbarn. Flere studier fra ulike deler av verden har påvist at inngifte hos foreldrene medfører negative medisinske konsekvenser for barna. Her i Norge er det vist at barn av fetter- og kusine-par har økt forekomst av dødfødsel, medfødte misdannelser og spedbarnsdød (1, 2, 3), samt at de har lavere gjennomsnittlig fødselsvekt (4).

Nasjonalt folkehelseinstitutt har fått midler fra tre departementer for å utarbeide denne rapporten: Helse- og omsorgsdepartementet, Arbeids- og inkluderingsdepartementet og Barne- og likestillingsdepartementet. Departementene ønsket en kartlegging av omfanget av inngifte og hvordan dette eventuelt har forandret seg over tid, samt en analyse av hvilke medisinske konsekvenser inngifte har for barna. Et tilsvarende arbeid ble gjort i Camilla Stoltenbergs doktoravhandling om inngifte fra 1998 (1). Rapporten er i stor grad en videreføring av denne avhandlingen.

Når det gjelder omfanget av inngifte, har vi kartlagt det i majoritetsbefolkningen av norsk opprinnelse, samt i de gruppene i innvandrerbefolkningen hvor inngifte er vanlig. Dette gjelder personer med opprinnelse i Pakistan, Tyrkia, Irak, Iran, Sri Lanka, Marokko og Somalia. For de med opprinnelse i Pakistan og Tyrkia er det også mange etterkommere av førstegenerasjonsinnvandrere som har fått barn, så der har vi gjort egne beregninger for førstegenerasjonen og etterkommerne. Av medisinske konsekvenser har vi sett på dødfødsel, spedbarnsdød, medfødte misdannelser og total dødelighet (dødelighet på alle alderstrinn).

Vår viktigste kilde til data er Medisinsk fødselsregister (MFR) i Bergen. MFR registrerer slektskapsforhold mellom foreldre for alle barn som fødes i Norge. Norge er det eneste land i verden som gjøre en slik systematisk registrering av inngifte i befolkningen, og vi er derfor også det eneste landet hvor man kan gjennomføre en så omfattende studie av inngifte.

Rapporten innledes med et sammendrag av de viktigste funnene i studien. Resultatene er gjort grundigere rede for i selve rapporten, og der finnes det også bakgrunnsinformasjon om den globale utbredelsen av inngifte, samt redegjørelser for begrepsbruk, datakilder, datakvalitet og metoder.

## Inngifte i Norge– omfang og medisinske konsekvenser

### Kilder til data

Rapporten baserer seg på data om alle barn født i Norge fra og med 1967 til og med første halvår 2005, samt deres foreldre. I alt har vi opplysninger om 2 232 690 barn og tilhørende foreldrepar. Det er gjort en kobling på individnivå mellom datafiler fra Medisinsk fødselsregister (MFR) og Statistisk sentralbyrå (SSB). SSB har brukt sine egne befolkningsdata, og i tillegg supplert med data fra Det sentrale folkeregister (DSF) og Dødsårsaksregisteret (DÅR).

### Tilnærming

Inngifte defineres som **ekteskap mellom individer som er tremenninger eller nærmere beslektet**, i tråd med definisjonen som brukes i medisinsk og demografisk vitenskapelig litteratur.

Slektskap mellom foreldre blir registrert i Medisinsk fødselsregister, og omfanget av inngifte er beregnet på grunnlag av dette. Vi kan således beregne hvor stor **andel av alle barn** som fødes av inngiftede foreldre

### Omfanget av inngifte

Opprinnelsesland	Slektskapskategori					Totalt antall
	1	2	3	Ubeslektet	Ukjent	
Norge	2 529 (0,1 %)	7 434 (0,4 %)	9 299 (0,5 %)	1 751 418 (98,5 %)	7 667 (0,4 %)	1 778 347
Pakistan, første generasjon	5 276 (43,9 %)	663 (5,5 %)	601 (5,0 %)	5 350 (44,5 %)	125 (1,0 %)	12 015
Pakistan, etterkommere	343 (35,1 %)	46 (4,7 %)	65 (6,7 %)	467 (47,8 %)	56 (5,7 %)	977
Tyrkia, første generasjon	776 (17,1 %)	177 (3,9 %)	216 (4,7 %)	3 322 (73,0 %)	59 (1,3 %)	4 550
Tyrkia, etterkommere	27 (11,7 %)	7 (3,0 %)	17 (7,4 %)	171 (74,0 %)	9 (3,9 %)	231
Irak	388 (13,0 %)	61 (2,0 %)	172 (5,8 %)	2 238 (75,1 %)	122 (4,1 %)	2 981
Iran	99 (5,2 %)	31 (1,6 %)	58 (3,1 %)	1 638 (86,4 %)	69 (3,6 %)	1 895
Sri Lanka	305 (6,7 %)	101 (2,2 %)	93 (2,0 %)	3 958 (86,7 %)	109 (2,4 %)	4 566
Marokko	406 (17,3 %)	71 (3,0 %)	143 (6,1 %)	1 686 (71,8 %)	43 (1,8 %)	2 349
Somalia	232 (6,9 %)	96 (2,8 %)	152 (4,5 %)	2 787 (82,6 %)	106 (3,1 %)	3 373
Alle	11 992 (0,5 %)	9 706 (0,4 %)	12 838 (0,6 %)	2 178 894 (97,6 %)	19 260 (0,9 %)	2 232 690

Beregninger basert på data fra MFR og SSB om alle barn født i Norge 1967-2005. I de enkelte landgruppene har vi kun inkludert de hvor vi med sikkerhet vet at begge foreldre er fra det aktuelle landet.

1 = Søsknebarn eller nærmere beslektet • 2 = Beslektet, men fjernere enn søsknebarn • 3 = Beslektet, men ikke angitt hvordan

– ikke hvor stor **andel av ekteskap** som inngås mellom beslektede individer. Sannsynligvis vil det være godt samsvar mellom disse størrelsene, men de er ikke identiske.

Vi har gjort separate beregninger for majoritetsbefolkningen av norsk opprinnelse og for de gruppene i innvandrerbefolkningen hvor inngifte er vanlig. Dette gjelder for personer med opprinnelse i Pakistan, Tyrkia, Irak, Iran, Sri Lanka, Marokko og Somalia. For de med opprinnelse i Pakistan og Tyrkia har vi gjort separate beregninger for førstegenerasjonsinnvandrere (begge foreldre førstegenerasjonsinnvandrere) og etterkommere (én eller begge foreldre etterkommere).

Av de foreldrepårene som er beslektet, er de aller fleste registrert som enten søskenbarn eller tremenninger. Noen foreldrepår er registrert med andre typer slektskap, som dobbelt søskenbarn, onkel-niese eller "gift med barn av søskenbarn". Disse utgjør imidlertid kun 1-2 % av det totale antallet inngiftede foreldrepår. Vi

har brukt følgende slektskapskategorier her:

- 1 = Søskenbarn eller nærmere beslektet
- 2 = Beslektet, men fjernere enn søskenbarn
- 3 = Beslektet, men ikke angitt hvordan

### Viktigste funn i tabellen

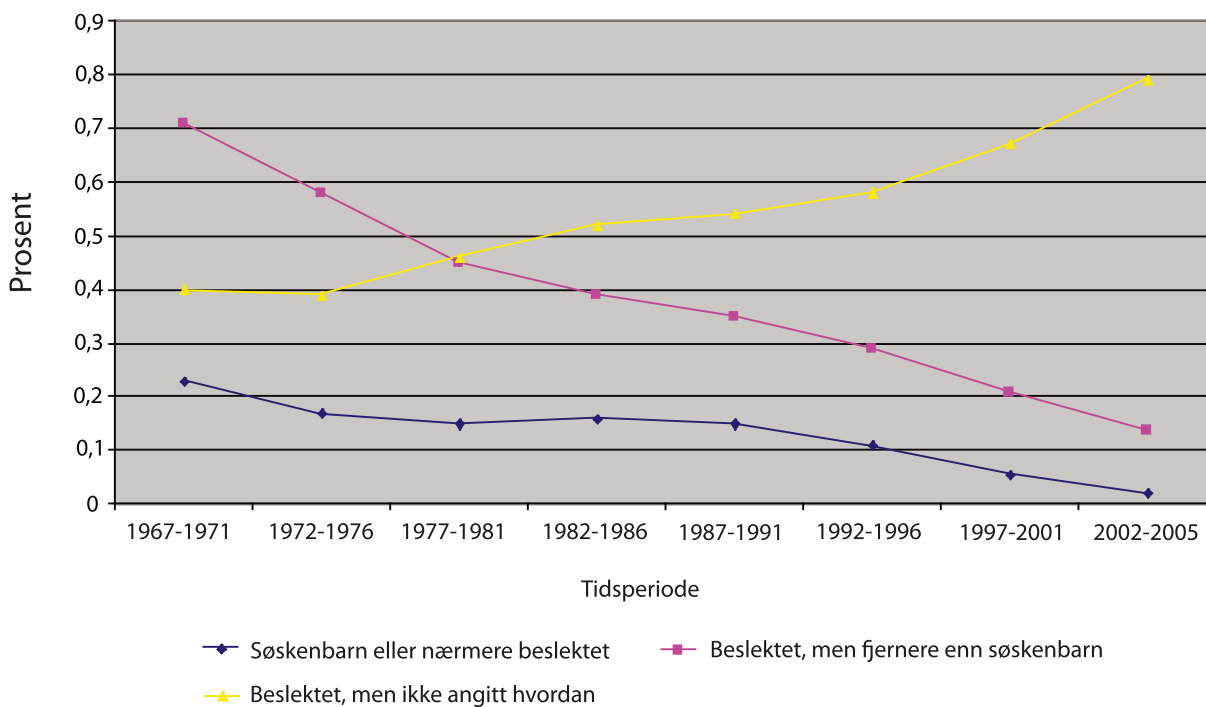
- Inngifte er sjeldent forekommende blant personer med norsk opprinnelse. Dette gjør at inngifte-andelen blir lav også i befolkningen som helhet.
- Inngifte er vanlig blant personer med opprinnelse i de landene hvor inngifte er utbredt. Omfanget er størst hos de med opprinnelse i Pakistan.
- Både blant norsk-pakistanere og norsk-tyrkere er inngifte-andelen hos etterkommere noe lavere enn hos førstegenerasjonen.

### Endringer over tid

Omfanget av inngifte har endret seg over tid, både blant de med norsk opprinnelse og blant landgruppene av utenlandsk opprinnelse.

## Personer med opprinnelse i Norge

### Inngifte blant personer av norsk opprinnelse

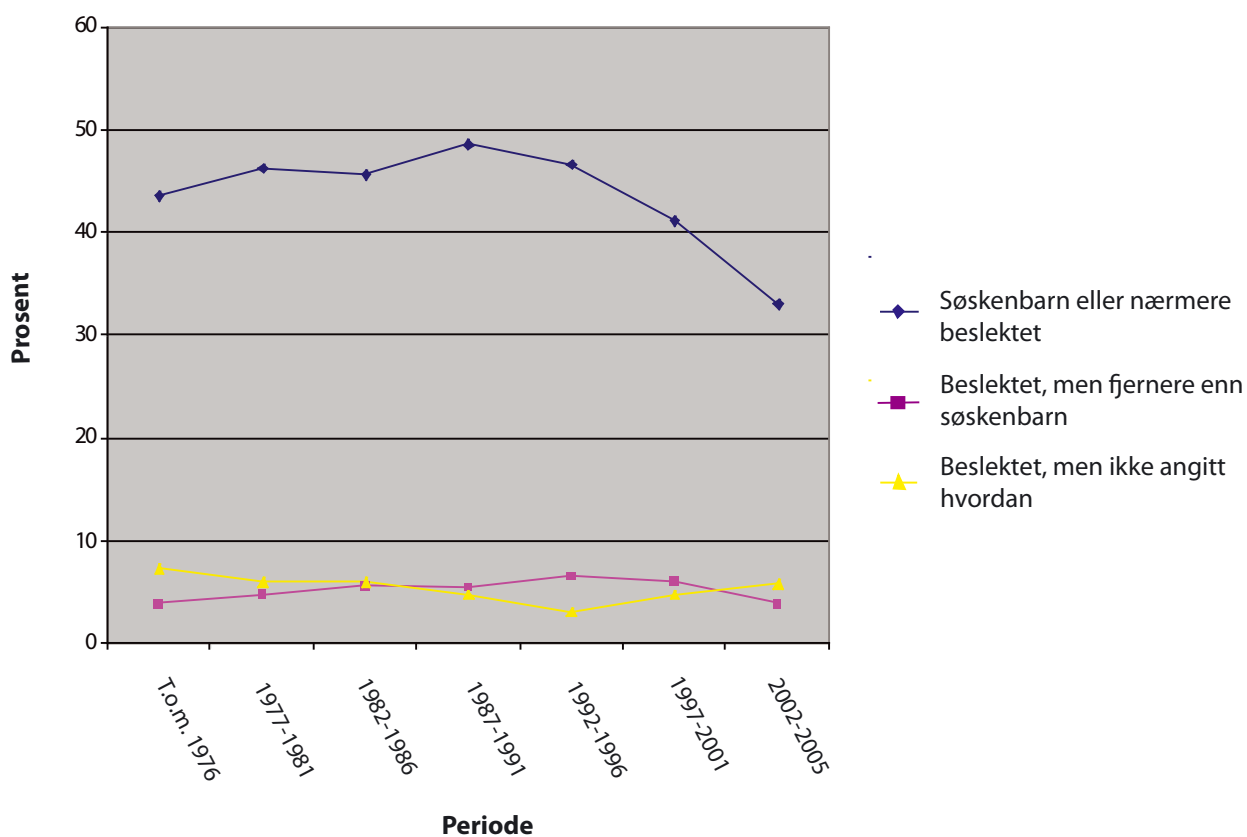


Blant personer med norsk opprinnelse har både andelen søskenbarn-par og andelen tremenning-par sunket jevnt siden 1967, mens andelen med uspesifisert slektskap har steget. Inngifte forekommer nå sjelden i

denne befolkningsgruppen, men det betyr ikke at inngifte har vært et ukjent fenomen her. Siden 1967 er det født omtrent 19 000 barn av inngiftede foreldre med norsk opprinnelse.

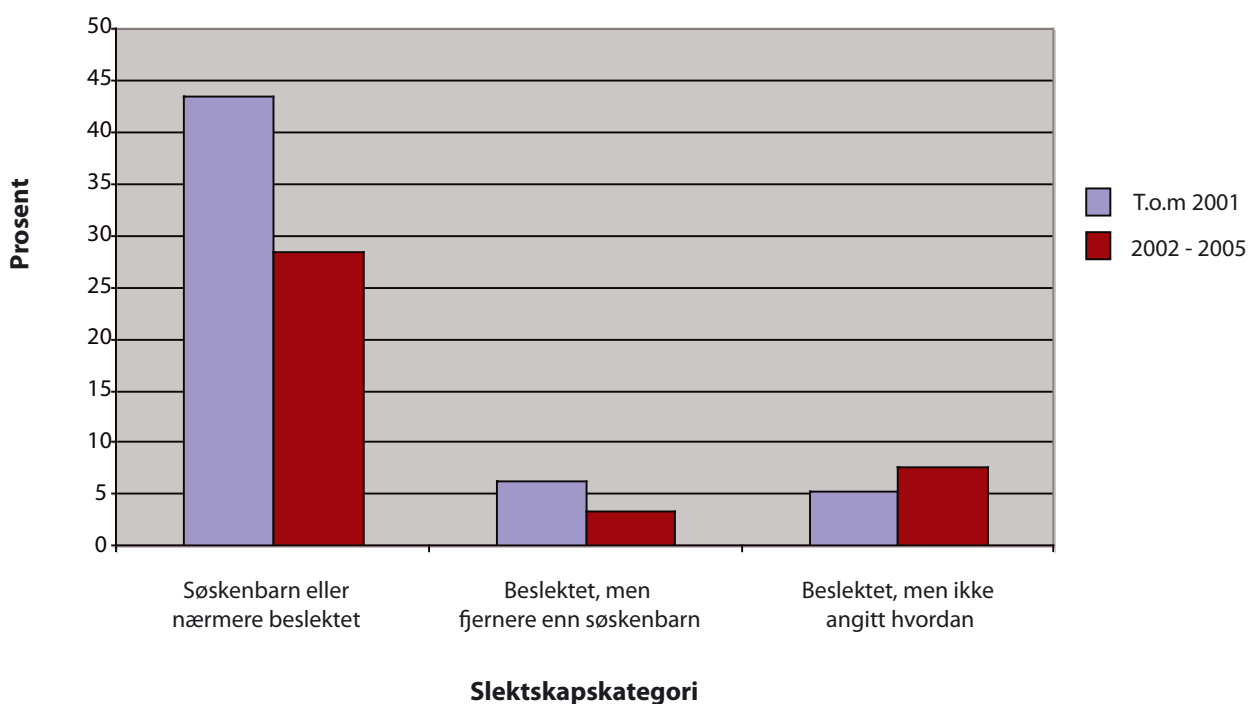
## Personer med pakistansk opprinnelse – førstegenerasjon

### Inngifte over tid - førstegenerasjon, Pakistan



## Personer med opprinnelse i Pakistan – etterkommere

### Inngifte over tid - etterkommere, Pakistan



Hos foreldrepar hvor begge er førstegenerasjonsinnvandrere fra Pakistan ser inngifte-andelen ut til å være på vei ned. Frem til og med 2001 lå andelen søskenbarn-par mellom 40 % og 50 % i alle tidsperioder. Etter 2001 har den sunket til 33,1 %.

Inngifte-andelen er på vei ned også hos etterkommere av førstegenerasjonsinnvandrere fra Pakistan. T.o.m. 2001 var andelen søskenbarn-par 43,5 % og total inngifte-andel 55,1 % hos disse. Andelene var omtrent like store som i førstegenerasjonen i tilsvarende periode. For tiden etter 2001 er bildet annerledes: Andelen søskenbarn-par har sunket til 28,6 % og den totale inngifte-andelen til 39,7 %.

#### **Endringer over tid i andre landgrupper:**

Hos personer med opprinnelse i Tyrkia er mønsteret det samme som hos norsk-pakistannerne, dvs. en reduksjon fra førstegenerasjonen til etterkommerne, samt en viss reduksjon over tid. Hos de med opprinnelse i Marokko er det også en klar reduksjon i inngifte over tid. Antall etterkommere som har fått barn blant norsk-marokkanerne er så lavt at det er vanskelig å si noe om forskjeller mellom generasjonene. (Figurer som viser endringer i inngifte over tid for personer med opprinnelse i Tyrkia og Marokko er ikke gjengitt her, men finnes i hovedteksten.)

Når det gjelder medlemmene av de andre landgruppene (Irak, Iran, Sri Lanka og Somalia), så har disse bodd i Norge i så kort tid at endringer over tid eller mellom generasjoner ennå ikke har vist seg.

#### **Andre faktorer assosiert med inngifte**

- Inngifte er mest utbredt hos foreldre med lav utdanning og minst utbredt hos de med høy utdanning. Dette gjelder i alle landgrupper og for begge kjønn.
- Inngiftede mødre har som regel lavere gjennomsnittlig alder ved første fødsel. Sammenhengen er imidlertid ikke like sterk for alle gruppene, og den er ikke til stede i alle tidsperioder. Vi tolker likevel dette som et tegn på at kvinner som inngår inngifte-ekteskap som regel har lavere alder ved ekteskapsinngåelse enn kvinner som gifter seg med ubeslektede menn.
- Inngiftede mødre har høyere gjennomsnittlige barnetall enn mødre som ikke er inngiftede.
- Disse sammenhengene tilsvarer funn som er gjort ved studier i andre land.

#### **Medisinske konsekvenser av inngifte**

Vi har tatt for oss følgende medisinske utfall:

- Dødfødsel (død i mors liv etter 20. svangerskapsuke)
- Spedbarnsdød (dødsfall i første leveår)
- Medfødte misdannelser

- Total dødelighet (dødelighet på alle alderstrinn opp til voksen alder)

Forekomsten av dødfødsel og spedbarnsdød har vært stadig synkende i Norge, og ligger på rekordlave nivåer, både i historisk perspektiv og i verdenssammenheng. Det fødes mellom 55 000 og 60 000 barn per år her i landet. Andelen dødfødte ligger nå på 0,5 %, og i 2004 var det 295 dødfødsler. For spedbarnsdød er andelen 0,3 %, med 185 tilfeller i 2004.

Når det gjelder medfødte misdannelser, har vi kun opplysninger om misdannelser og sykdommer som er synlige like etter fødselen, og ikke de som diagnostiseres senere. Over de siste ti årene er totalt 2,7 % av alle nyfødte registrert med en misdannelsediagnose i Medisinsk fødselsregister. Dette tilsvarer ca. 1 600 tilfeller per år. Det reelle tallet er nok en god del høyere, for det er mange misdannelser og sykdommer som først oppdages etter nyfødtperioden.

Dødeligheten hos barn synker vesentlig etter første leveår, og den varierer noe med alderen, så det er ikke mulig å angi omfanget av den totale dødeligheten med ett enkelt tall.

Vi har laget en tabell som viser forskjeller i forekomst av de ulike medisinske utfallene mellom inngifte-barn og barn av ubeslektede foreldre. Beregningene er gjort ut fra data for de siste ti årene i materialet, dvs. perioden 1996 – 1. halvår 2005. De siste årene er mest representative for dagens situasjon, ettersom både forekomster og registreringspraksis har endret seg relativt mye over tid.

I beregningene har vi ikke skilt mellom barn av ulike landbakgrunn, fordi analysene viste at effekten av inngifte er lik i alle landgrupper. (Dette er gjort grundigere rede for i hovedteksten.)

Slektskapskategori	Dødfødsel	Spedbarnsdød	Medfødte misdannelser
Søskenbarn eller nærmere beslektet	48 / 3705 (1,3 %)	39 / 3973 (1,0 %)	157 / 4043 (3,9 %)
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn	10 / 1418 (0,7 %)	12 / 1569 (0,8 %)	53 / 1584 (3,3 %)
Beslektet, men ikke angitt hvordan	29 / 4298 (0,7 %)	23 / 4641 (0,5 %)	128 / 4699 (2,7 %)
Ubeslektet	3029 / 481097 (0,6 %)	1862 / 518614 (0,4 %)	1736 / 523327 (2,7 %)

Beregninger basert på data fra MFR og SSB for barn født f.o.m. 1996 – 1. halvår 2005. Det totale antallet individer i tabellen varierer noe for de ulike utfallene. I beregningene for dødfødsel og spedbarnsdød har vi tatt ut alle hvor det ikke er sikre opplysninger om barnet var dødt eller levende ved fødsel. I beregningen for dødfødsel har vi også tatt ut alle som ikke har sikre opplysninger om svangerskapets lengde.

Som det fremgår av tabellen, er forekomsten av alle utfallene høyere hos barn av inngiftede foreldre, og dette er særlig tydelig hos barn av søskenbarn-par.

I tabellen ovenfor er det ikke korrigeret for andre risikofaktorer. Dette bør gjøres, for det kan også være **andre** forskjeller mellom inngiftede og ubeslektede foreldre som gjør at barna har forskjellig risiko, for eksempel forskjeller i sosioøkonomisk status. Vi har derfor brukt **regresjonsanalyse** - en statistisk metode som gjør det mulig å beregne relativ risiko ved inngifte **samtidig** som man korrigerer for betydningen av andre risikofaktorer. Det er korrigeret for følgende andre faktorer her: Mors alder, mors fødselstall, mors utdanningsnivå

(markør på familiens sosio-økonomiske status) og barnets fødselsår. (Prinsippene bak regresjonsanalysen er forklart i hovedteksten.)

Tallene i tabellene angir **relativ risiko**, dvs. hvor mange ganger økt risiko inngifte-barn har sammenlignet med barn av ubeslektede foreldre. Siden barn av ubeslektede brukes som referansekategori, settes deres relative risiko lik 1. I parentes står 95 % konfidensintervall, som angir usikkerhetsgraden i estimatet. Slektskapskategoriene er kodet som før (1 = søskenbarn eller nærmere beslektet, 2 = beslektet, men fjernere enn søskenbarn, 3 = beslektet, men ikke angitt hvordan).

Utfall	Slektskapskategori			
	1	2	3	Ubeslektet
Dødfødsel	1,63 (1,39 – 1,91)	0,99 (0,81 – 1,21)	1,22 (1,02 – 1,46)	1,0
Spedbarnsdød	2,43 (2,11 – 2,79)	1,42 (1,19 – 1,69)	1,35 (1,12 – 1,62)	1,0
Medfødte misdannelser	2,0 (1,8 – 2,2)	1,3 (1,1 – 1,5)	1,1 (1,0 – 1,3)	1,0
Risiko for død	1,75 (1,45 – 2,11)	1,24 (1,04 – 1,49)	0,96 (0,76 – 1,22)	1,0

Beregninger basert på data fra MFR og SSB for barn født f.o.m. 1967 – 1. halvår 2005. Hele tidsperioden er inkludert, og variasjoner over tid er korrigeret for ved å justere for barnets fødselsår i regresjonsanalysen. Det er også justert for mors alder, mors fødselstall og mors utdanningsnivå.



## Tolkning av tabellen:

- **Dødfødsel:** Når andre risikofaktorer er korrigert for, er risikoen for dødfødsel 63 % høyere for barn av søskenbarn-par enn for barn av ubeslektede foreldre. Risikoen er også forhøyet for barn av par med uspesifisert slektskap. For barn av tremenning-par er det ikke påvist økt risiko. Denne analysen er, så vidt vi vet, den første som viser en statistisk sikker sammenheng mellom inngifte og dødfødselsrisiko.
- **Spedbarnsdød:** Risikoen for spedbarnsdød er forhøyet hos alle kategorier av inngifte-barn, og økningen er også statistisk signifikant for alle. Barn av søskenbarn-par har 2,43 ganger så stor sannsynlighet for å dø i første leveår som barn av ubeslektede par, dvs. en økning i risiko på 143 % (når andre risikofaktorer er korrigert for). Inngifte har altså enda større effekt i forhold til spedbarnsdød enn i forhold til dødfødsel.
- **Medfødte misdannelser:** Inngifte medfører økt risiko for medfødte misdannelser, og dette gjelder alle slektskapskategorier. Hos barn av søskenbarn-par er risikoen fordoblet. Den mangelfulle registreringen av medfødte tilstander kan imidlertid være en feilkilde her.
- **Total dødelighet:**

I analysen av total dødelighet har vi sammenlignet dødeligheten hos inngifte-barn med dødeligheten hos barn av ubeslektede foreldre. Tallene for relativ risiko angir hvor mange ganger økt risiko inngifte-barn gjennomsnittlig har for å dø på ethvert alderstrinn fra ettårsdagen og frem til voksen alder. Av tabellen ser vi at barn av søskenbarn-par til enhver tid har gjennomsnittlig 75 % høyere sannsynlighet for å dø sammenlignet med barn av ubeslektede foreldre. Risikoen er også økt for barn av tremenning-par. Økningen blir imidlertid liten i absolutte tall, for dødeligheten er meget lav hos barn og unge i Norge.

Dette er første gang det er gjort en slik analyse av sammenhengen mellom inngifte og total dødelighet i en hel befolkning. Norge er sannsynligvis det eneste land hvor en slik analyse kan gjøres, fordi vi er det eneste som registrerer slektskapsforhold hos alle foreldrepar.

## Betydning av inngifte i et folkehelseperspektiv

Målene for relativ risiko sier noe om økning i risiko for det enkelte barn, men gir ikke noe inntrykk av hvor mye risiko-økningen betyr på befolkningsnivå. For personer med norsk opprinnelse, og for befolkningen som helhet, betyr inngifte lite i den store sammenheng, fordi det er så lite utbredt. I de landgruppene hvor inngifte er vanlig, er inngifte derimot en viktig årsak til dødelighet og sykdom. Betydningen blir større jo høyere inngifte-andelen er. For eksempel viser våre beregninger for den norsk-pakistanske befolkningen

at inngifte der er årsaken til 30 % av dødfødslene, 42 % av spedbarnsdødsfallene og 32 % av de medfødte misdannelsene.

Samlet sett er inngifte årsak til noe under 10 ekstra tilfeller av dødfødsel og spedbarnsdød hver år i Norge. Det lave antallet skyldes både at inngifte er lite utbredt i befolkningen og at dødfødsel og spedbarnsdød er sjeldent forekommende. Den økte dødeligheten er imidlertid et uttrykk for en vesentlig større underliggende sykkelighet. Denne fanges bare til en viss grad opp av våre data. Ut fra våre beregninger er inngifte årsak til rundt 20 ekstra tilfeller av medfødte misdannelser i året, men dette tallet er ganske sikkert høyere i virkeligheten.

Så lenge vi ikke har registerdata for sykdommer som diagnostiseres etter nyfødtp perioden, er vi ikke i stand til å gjøre fullstendige risiko-beregninger. Når man ser dødelighet og medfødte misdannelser i sammenheng, synes det likevel klart at inngifte-barn står overfor en betydelig medisinsk overbelastning gjennom livsløpet. Denne overbelastningen er til stede fra fosterlivet og helt opp til voksen alder.

På verdensbasis er inngifte sannsynligvis en betydelig årsak til sykdom og død. I mange av de landene hvor inngifte er utbredt, er den totale barnedødeligheten på vei ned. Dette skyldes at færre barn dør av miljøbetingede årsaker som infeksjoner og underernæring. I en slik situasjon vil inngifte få en relativt større betydning, fordi andelen barn som dør av inngifte-relaterte genetiske sykdommer øker.

Kunnskapsnivået om sammenhengen mellom inngifte og medisinsk risiko er begrenset. Vår studie er gjort i Norge, men resultatene er generaliserbare til andre land. Vi ønsker derfor å få resultatene publisert i vitenskapelige tidsskrifter, slik at de også blir tilgjengelige utenfor Norge. Etter vår mening er det nettopp der den virkelige verdien av denne studien ligger.

# Innholdsfortegnelse

<b>Sammendrag</b>	<b>4</b>
<b>1. Innledning</b>	<b>14</b>
<b>2. Definisjoner</b>	<b>14</b>
2.1. Inngifte	14
2.2. Innvandrere	14
<b>3. Global utbredelse av inngifte</b>	<b>14</b>
<b>4. Historisk utbredelse av inngifte i Norge</b>	<b>16</b>
<b>5. Datagrunnlaget for rapporten</b>	<b>17</b>
5.1. Data fra Medisinsk fødselsregister	17
5.2. Data fra Statistisk sentralbyrå	17
5.2.1. Fødelandsfilen	17
5.2.2. Det sentrale folkeregister	17
5.2.3. Dødsårsaksregisteret	17
5.2.4. SSBs utdanningsdata	17
<b>6. Datakvalitet</b>	<b>18</b>
6.1. Data om inngifte	18
6.1.1. Manglende opplysninger om slektskap	18
6.1.2. Underrapportering av inngifte	19
6.2. Data om fedre	19
6.3. Data om landbakgrunn, fødeland og innvandringskategori	19
6.4. Data om foreldrenes utdanningsnivå	20
<b>7. Landgrupper og slektskapskategorier</b>	<b>20</b>
7.1. Utvalg av landgrupper	20
7.2. Avgrensning av landgrupper	21
7.3. Inndeling i slektskapskategorier	21
7.4. Omkoding av inngiftetestatus	21
<b>8. Omfanget av inngifte</b>	<b>22</b>
8.1. Hele befolkningen	22
8.2. Personer med opprinnelse i Norge	23
8.3. Personer med opprinnelse i Pakistan - første generasjon	24
8.4. Personer med opprinnelse i Pakistan - etterkommere	25
8.5. Personer med opprinnelse i Tyrkia - første generasjon	27
8.6. Personer med opprinnelse i Tyrkia - etterkommere	28
8.7. Personer med opprinnelse i Irak	29
8.8. Personer med opprinnelse i Iran	30
8.9. Personer med opprinnelse i Sri Lanka	30
8.10. Personer med opprinnelse i Marokko	31
8.11. Personer med opprinnelse i Somalia	32

<b>9. Inngifte og utdanning</b>	<b>33</b>
9.1. Utdanning som markør på sosioøkonomisk status	33
9.2. Mangler i utdanningsdata	33
9.3. Utdanningsnivåer i ulike landgrupper	34
9.4. Sammenheng mellom inngifte og utdanningsnivå	35
<b>10. Andre faktorer assosiert med inngifte</b>	<b>37</b>
10.1. Mors alder	37
10.2. Fødselstall	37
<b>11. Medisinske konsekvenser av inngifte</b>	<b>37</b>
11.1. Genetiske konsekvenser av inngifte	37
11.2. Fordeler ved å studere inngifte i Norge	38
<b>12. Metode</b>	<b>38</b>
12.1. Regresjonsanalyse og relativ risiko	38
12.1.1. Forstyrrende (konfunderende) faktorer	38
12.1.2. Prinsippene for regresjonsanalyse	39
12.1.3. Pålitelighet av estimatene – konfidensintervaller	39
12.1.4. Statistisk signifikans	39
12.2. Modeller i analysen	39
12.2.1. Prinsipper	39
12.2.2. Justeringsfaktorer	40
12.2.3. Håndtering av manglende opplysninger	40
12.3. Tilskrivbar risiko	41
12.4. Betydning av landbakgrunn	41
12.5. Betydning av underrapportering av inngifte	42
<b>13. Dødfødsel</b>	<b>42</b>
13.1. Tidligere studier	42
13.2. Data om dødfødsler	42
13.3. Dødfødsel og inngifte	43
13.3.1. Relativ risiko	43
13.3.2. Tilskrivbar risiko	44
<b>14. Spedbarnsdød</b>	<b>44</b>
14.1. Tidligere studier	44
14.2. Data om spedbarnsdød	44
14.3. Spedbarnsdød og inngifte	45
14.3.1. Relativ risiko	45
14.3.2. Tilskrivbar risiko	45
<b>15. Medfødte misdannelser</b>	<b>46</b>
15.1. Tidligere studier	46
15.2. Data om medfødte misdannelser	46
15.2.1. Grunnlag	46
15.2.2. Svakheter	46

15.2.3. Ekskluderte diagnoser	47
15.3. Medfødte misdannelser og inngifte	47
15.3.1. Relativ risiko	47
15.3.2. Tilskrivbar risiko	48
<b>16. Total dødelighet</b>	<b>49</b>
16.1. Data om dødsfall og utvandring	49
16.2. Metode – overlevelsesanalyse	49
16.3. Total dødelighet og inngifte	49
<b>17. Medisinsk risiko ved inngifte – oppsummering</b>	<b>50</b>
17.1. Risiko over hele livsløpet	50
17.2. Vurdering av risiko	50
17.2.1. Perspektiv	50
17.2.2. Sammenligning med andre risikofaktorer	51
17.2.3. Gjentakelsesrisiko – overopphopning i familier	51
17.3. Verdien av rapporten	51
<b>Summary in English</b>	<b>54</b>
<b>Litteraturreferanser</b>	<b>61</b>
<b>Vedlegg:</b>	
Gammelt MFR-skjema, brukt 1967 - desember 1998	62
Nytt MFR-skjema, i bruk fra desember 1998	63



# 1. Innledning

Denne fulle versjonen av rapporten henvender seg til helsepersonell og andre som er interessert i en grundig gjennomgang av problemstillingene omkring inngifte. Vi har lagt vekt på at teksten skal være leservennlig og tilgjengelig for folk som ikke har spesialkompetanse i epidemiologi og statistikk. Som følge av dette, har vi forsøkt å unngå å gjøre fremstillingen unødig detaljert, og vi har ikke gått dypt inn i de metodiske aspektene ved de statistiske analysene som er gjort. Vi regner med å publisere utvidede versjoner av arbeidet som vitenskapelige artikler, og de vitenskapelige aspektene vil der bli drøftet mer inngående.

## 2. Definisjoner

### 2.1 Inngifte

I medisinsk og demografisk litteratur defineres inngifte ("consanguineous marriage" på engelsk) som **ekteskap mellom individer som er tremenninger eller nærmere beslektet**. Vi har brukt den samme definisjonen her.

Våre beregninger av omfanget av inngifte baserer seg på data fra Medisinsk fødselsregister. Disse gir oss informasjon om hvor stor andel av alle barn som fødes av inngiftede foreldre – ikke hvor stor **andel av inngåtte ekteskap** som er mellom beslektede individer. Sannsynligvis vil det være godt samsvar mellom disse størrelsene, men de er altså ikke identiske.

Vi har valgt å inkludere de foreldrepårene hvor det er angitt at de er beslektet, men hvor graden av slektskap ikke er oppgitt. Det er imidlertid en viss mulighet for at noen disse kan være fjernere beslektet enn tremenninger, og således ikke omfattes av den vitenskapelige inngifte-definisjonen. De er derfor behandlet som separat slektskapskategori her.

### 2.2 Innvandrere

Statistisk sentralbyrå (SSB) fører oversikt over innvandrerbefolkningen i Norge. Som medlemmer av innvandrerbefolkningen regnes personer som er født i utlandet og har utenlandsk opprinnelse – førstegenerasjonsinnvandrere – samt personer født i Norge av foreldre som er født i utlandet, og som i tillegg har fire besteforeldre født i utlandet. De sistnevnte ble tidligere kalt "andregenerasjonsinnvandrere", men denne termen er nå blitt erstattet av betegnelsen "etterkommere".

Følgende grupper regnes i henhold til SSB ikke som en del av innvandrerbefolkningen: Personer med én norskfødt og én utenlandskfødt forelder, utenlandsadopterte og personer født i utlandet av norskfødte foreldre.

Det er uenighet omkring hvilken terminologi som skal brukes når man omtaler folk av ulik opprinnelse som er bosatt i Norge. Når det gjelder majoriteten med norsk opprinnelse, er både "nordmenn" og "etniske nordmenn" problematiske, fordi de ekskluderer alle med annen opprinnelse fra begrepet "nordmann". For medlemmer av innvandrerbefolkningen er det også vanskelig – skal de benevnes etter landet de kom fra, eller skal man bruke betegnelser som markerer den norske tilhørigheten i tillegg – for eksempel "norsk-pakistaner", "nordmann av pakistansk opprinnelse" osv.?

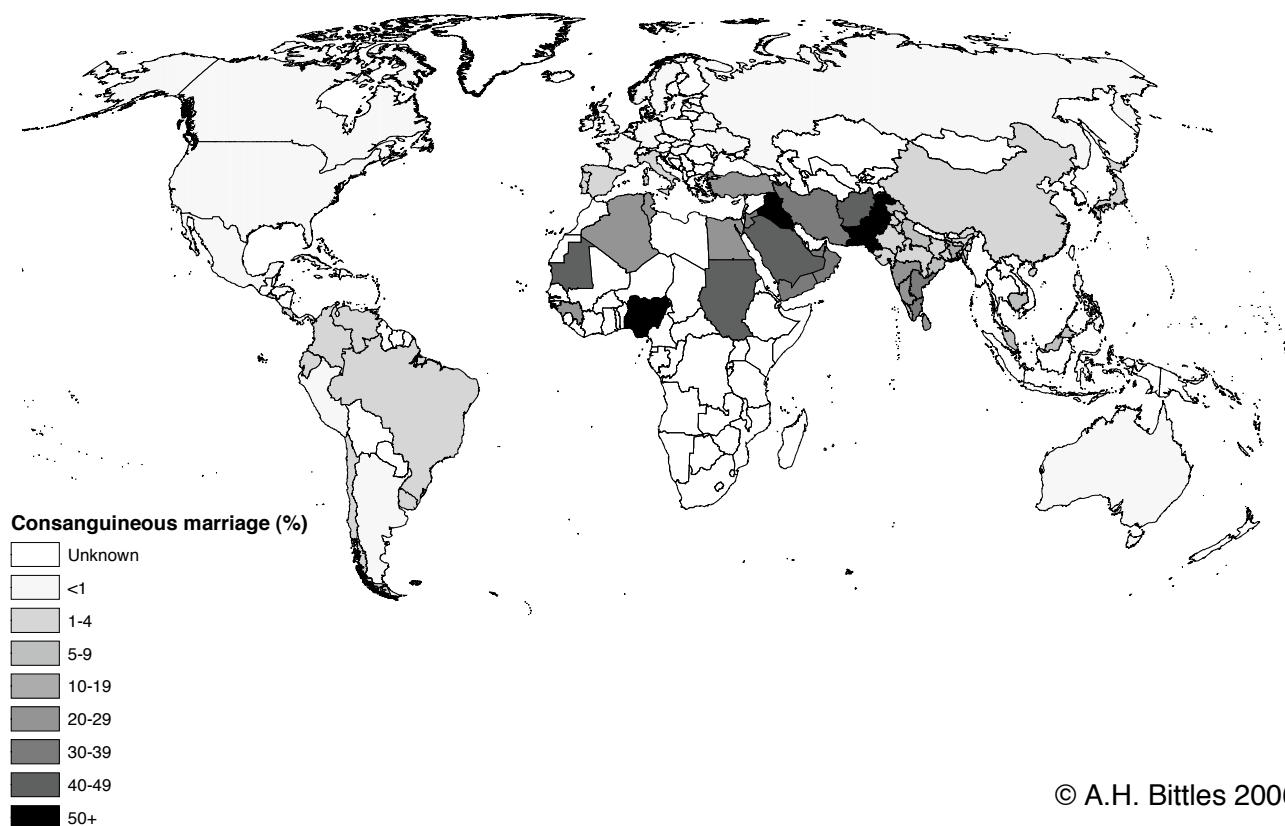
For vårt formål trenger vi betegnelser som viser hvor personer har sin **genetiske opprinnelse**. Samtidig må betegnelsene være akseptable for alle, og ikke sette et utlendingsstempel på alle med innvandringsbakgrunn. Vi har derfor kalt alle med genetisk opprinnelse i Norge for "norsk-nordmenn", mens andre betegnes med forstavelsen "norsk" for å markere tilhørigheten til Norge, og deretter en term som angir den genetiske opprinnelsen. De med opprinnelse i Pakistan kalles "norsk-pakistanere", de med opprinnelse i Tyrkia kalles "norsk-tyrkere", osv. Begrepene må leses som rent tekniske termer – de peker ikke på statsborgerskap eller kulturell tilhørighet, kun på genetisk opprinnelse.

Etter SSBs innvandrerdefinisjon vil barn av etterkommere (altså barnebarn av førstegenerasjonsinnvandrere) **ikke** regnes med til innvandrerbefolkningen. I denne rapporten har vi imidlertid regnet slike barn med til den landgruppen hvor de har sin opprinnelse. Antallet barn av etterkommere er foreløpig ikke så høyt, men det er raskt voksende.

## 3. Global utbredelse av inngifte

Ekteskap mellom slektninger er utbredt på verdensbasis. Den grundigste oversikten over forekomsten i ulike deler av verden er utarbeidet av den britisk-australske genetikeren og professoren Alan H. Bittles. Han har drevet omfattende forskning på utbredelse og konsekvenser av inngifte gjennom de siste tre tiårene, og er den ledende internasjonale autoriteten på feltet.

## Global utbredelse av inngifte



**Figur 1:** Fra [www.consang.net](http://www.consang.net) (Copyright: A.H. Bittles.) Global prevalence of consanguinity (Global utbredelse av inngifte).

Oversikten er tilgjengelig på hans nettsted [www.consang.net](http://www.consang.net) (5) og flere av hans publikasjoner (bl.a. 6, 7, 8).

Som det fremgår av figuren, er inngifte vanligst i Nord-Afrika, Midt-Østen, Vest-Asia og Sør-India, og inngifte-andelen utgjør her 20–50 % av alle inngåtte ekteskap. I Sør-Amerika, Nord-India og Sentral-Asia ligger andelen på 1–10 %. Over halvparten av verdens befolkning lever altså i områder hvor inngifte er vanlig forekommende.

I Japan var inngifte utbredt tidligere, men praksisen har avtatt sterkt i takt med industrialiseringen og velstandsutviklingen etter 2. verdenskrig (6). I Kina var det også vanlig inntil relativt nylig, men søskenbarnektenskap ble forbudt ved lov i 1981 (6). I Europa, Russland, Nord-Amerika og Australia er inngifte sjelden i befolkningen som helhet, men det praktiseres innenfor enkelte etniske og religiøse minoriteter (6). Fra Sørøst-Asia og Afrika sør for Sahara finnes det lite data, men det er gjort undersøkelser som viser at inngifte er vanlig både i Indonesia og i flere land sør for Sahara (6).

Inngifte kan ikke knyttes direkte til enkelte religioner eller religiøse regler. Det forekommer blant folk av ulike religioner, og holdningene til inngifte varierer mellom grupperinger innenfor hver enkelt religion (6). I dag er det imidlertid vanligst i samfunn der islam er dominerende (5). Koranen gir dog ingen retningslinjer om inngifte. Profeten Muhammed skal ha frarådet søskenbarnektenskap, men på den annen side giftet han bort datteren Fatima til sin fetter Ali, og dette antas å være en av årsakene til at inngifte er foretrukket i mange muslimske samfunn (7).

I India har de ariske hinduene i Nord-India regler som forbyr inngifte i fem generasjoner på kvinnens side og syv generasjoner på mannens side. De dravidiske hinduene i Sør-India, derimot, praktiserer utstrakt inngifte, både i form av søskenbarnektenskap og onkel-niese-ekteskap (7). Innenfor kristendommen har reglene variert. Den katolske kirke har et forbud mot søskenbarnektenskap, men det kan gis tillatelse etter søknad om dispensasjon (4, 7). Ortodokse kirker forbyr ekteskap både mellom søskenbarn og mellom tremen-

ninger (4,7). Protestantiske kirker har ingen tilsvarende restriksjoner (4, 7). Jødedommen og buddhismen har heller ingen forbud mot verken søskenbarn- eller tremenningekteskap (4, 7).

Incestuøse ekteskap, dvs. ekteskap mellom søsken og mellom foreldre og barn, er forbudt innenfor de aller fleste samfunn og religioner. Det er imidlertid få land som har lover mot at søskenbarn eller fjernere slektninger gifter seg. Søskenbarneekteskap er forbudt i 30 av delstatene i USA (7), samt i Kina, som tidligere nevnt. Ellers er det tillatt overalt. Ingen land har forbud mot tremenningekteskap.

Det er flere grunner til at så mange samfunn foretrekker ekteskap innenfor slekten (6). I fattige land er familien den viktigste, og ofte eneste, leverandør av velferd og trygghet. Valg av ektefelle handler da ikke bare om personlige preferanser, men også om å opprettholde familiens livsgrunnlag. Inngifte gjør at familiene slipper å gi fra seg kvinnelige medlemmer og tilhørende medgift. På denne måten holdes jord og ressurser samlet innenfor familien. Selve prosessen med å arrangere et ekteskap blir også tryggere og enklere for familiene. I tillegg hevdes det ofte at inngifte øker sannsynligheten for et vellykket ekteskap. Ektefellene har felles bakgrunn, og kjenner både hverandre og sine respektive familier fra før, noe som gjør det lettere for dem å leve og arbeide sammen.

Faktisk er det mye som tyder på at inngifte kan styrke jenters og kvinners stilling i fattige samfunn (6). Når den unge kvinnen ikke må forlate slekten og ta med seg medgift ut av den, blir jentebarn i mindre grad sett på som en belastning for sine foreldre. Etter at ekteskap er inngått, er sannsynligheten også større for at kvinnen blir godt behandlet hos ektemannens familie. De tilhører alle samme slekt, og ektemannens familie vil stå til ansvar overfor sine slektninger dersom kvinnen behandles dårlig.

I de fleste land hvor inngifte i dag er vanlig, er det mest utbredt blant de med lavest inntekt og utdanning, og på landsbygda (6). Mønsteret er dog ikke entydig, for inngifte praktiseres også av rike familier for å holde landeiendommer og formuer samlet. I vår egen del av verden var inngifte vanlig blant europeiske kongelige og adelige frem til midten av 1900-tallet. Våre to første konger, Haakon og Olav, var begge gift med kusiner, henholdsvis dronning Maud og kronprinsesse Märtha.

Undersøkelser fra India og Pakistan har vist at kvinner som er inngiftede i gjennomsnitt har lavere alder ved ekteskapsinngåelse og høyere fødselstall enn kvinner som ikke er inngiftede (6). Det er ikke kjent om dette mønsteret kan gjenfinnes i andre land hvor inngifte er vanlig, eller om det holder seg hos indere og pakistanere som har emigrert til vestlige land.

## 4. Historisk utbredelse av inngifte i Norge

Norsk lov forbyr ekteskap mellom søsken og mellom foreldre og barn, men alle andre typer ekteskap mellom beslektede individer er tillatt. Både søskenbarneekteskap og ekteskap mellom onkel og niese eller tante og nevø er altså tillatt i Norge.

Inngifte ble forsøkt forbudt i Norge gjennom Christian Vs Norske Lov av 1687, og forbudet inkluderte tremenningekteskap (9). Dette viste seg vanskelig å gjennomføre i et land med en så liten og spredt befolkning, og det ble raskt innført et system hvor søskenbarn og tremenninger kunne få gifte seg etter søknad om bevilling. Forbudet ble endelig fjernet i 1800, og inngifte har siden vært tillatt i Norge.

Det historiske omfanget av inngifte i Norge har blitt kartlagt gjennom undersøkelser i gamle ekteskapsprotokoller og materiale fra folketellinger (10). I den landsomfattende folketellingen i 1891 ble det stilt spørsmål om slektskap til alle ektepar. Man fant at 6,7 % av norske ektepar var beslektet av tremennings grad eller nærmere, men registreringene differensierte ikke mellom ulike typer slektskap. Inngifte-andelene var høyere i landdistriktene enn i byene, og høyest i landdistriktene på Sørlandet og Vestlandet (10-15 %), samt i den samiske befolkningen (25-30 %).

En gjennomgang av ekteskapsprotokollene fra 1905 (altså av alle nyinngåtte ekteskap det året) viste en inngifte-andel på 2,7 %, med lik fordeling mellom søskenbarn og tremenninger (10). Det er imidlertid blitt stilt spørsmål ved kvaliteten av opplysningene i ekteskapsprotokollene, fordi inngifte-andelen er såpass mye lavere enn i folketellingen fra 1891, og fordi det angivelig var like mange søskenbarneekteskap som tremenningekteskap (11). Alle andre undersøkelser fra Norge viser at tremenningekteskap har vært ca. tre ganger mer utbredt enn søskenbarneekteskap (11). Det antas derfor at ekteskapsprotokollene har underrapportert inngifte, og spesielt tremenningekteskap (11). Likevel er det liten tvil om at inngifte-andelen sank raskt i Norge på første halvdel av 1900-tallet.

Det interessante ved disse observasjonene er at de forteller at inngifte langt fra er noe ukjent fenomen blant norsk-nordmenn, og at det var langt vanligere for et drøyt hundreår tilbake enn i dag. Dette reflekterer sannsynligvis det faktum at Norge alltid har vært et land med spredt bosetning og mange små byer og bygder. Folk har funnet ektefeller i nærheten av der de bor, noe som gjør at det ofte har vært en eller annen form for slektskap mellom ektefellene. Med økende geografisk og sosial mobilitet har tendensen til å gifte seg innenfor slekten avtatt i løpet av de siste hundre årene.



## 5. Datagrunnlaget for rapporten

Rapporten baserer seg på data om barn som er født i Norge f.o.m. 1967 t.o.m. første halvår 2005, samt deres foreldre. I alt har vi opplysninger om 2 232 690 barn og tilhørende foreldrepar. Det er gjort en kobling på individnivå mellom datafiler fra Medisinsk fødselsregister (MFR) og Statistisk sentralbyrå (SSB). SSB har brukt sine egne befolkningsdata, og i tillegg supplert med data fra Det sentrale folkeregister (DSF) og Dødsårsaksregisteret (DÅR).

Fra MFR har vi opplysninger om inngifte blant foreldrene, samt medisinske opplysninger knyttet til barnet. SSB og DSF har data om barn og foreldres fødeland, landbakgrunn og innvandringsstatus. SSB har også oversikt over utdanningsnivåer i befolkningen. DÅR registrerer tidspunkter for alle dødsfall samt informasjon om underliggende og medvirkende årsaker til dødsfallene.

I det følgende går vi gjennom kildene for våre data og hvordan opplysningene er blitt samlet inn:

### 5.1 Data fra Medisinsk fødselsregister

Medisinsk fødselsregister driver en omfattende registrering av demografiske og medisinske data knyttet til fødsler i Norge. Registeret ligger i Bergen, men er fra 2002 en del av Nasjonalt folkehelseinstitutt. Det ble opprettet i 1967 for å drive epidemiologisk overvåkning av medfødte misdannelser og andre helseproblemer hos nyfødte, samt å kvalitetssikre helse-tjenestetilbudet i forbindelse med svangerskap og fødsler i Norge.

Alle fødeavdelinger og fødselshjelpere i landet er pålagt ved lov å sende inn utfylt meldeskjema til MFR for ethvert svangerskap som avsluttes etter 12. svangerskapsuke. MFR-filene inneholder altså ikke bare opplysninger om levendefødte barn, men også om alle spontanaborter, provoserte aborter og dødfødsler som har skjedd etter uke 12 av svangerskapet.

MFR registrerer også opplysninger om svangerskapslengde, fødselens forløp, barnets høyde og vekt, samt eventuelle misdannelser eller sykdommer hos den nyfødte. Alt i alt gir MFR-skjemaet til slutt et utfyllende medisinsk bilde av svangerskapet og det nyfødte barnet, og MFR-filene er en unik kilde til kunnskap omkring gravides og nyfødte barns helse i Norge.

MFR-skjemaet har egne rubrikker hvor det skal krysses av for om det er slektskap mellom foreldrene og oppgis hvilken type slektskap det eventuelt dreier seg om. Det registreres slektskap helt ut til firmeninger, så man går altså noe lenger enn den alminnelig brukte definisjonen av inngifte. Norge er det eneste

land i verden hvor det gjøres en slik systematisk registrering av inngifte hos foreldrepar til alle barn som fødes.

## 5.2 Data fra Statistisk sentralbyrå

### 5.2.1 Fødelandsfilen

Opplysninger om fødeland, landbakgrunn og innvandringsstatus ligger i den såkalte "fødelandsfilen" fra SSB. SSB bruker følgende måte å klassifisere disse opplysningene på:

- **Fødeland:** Registrerer **mors** bosted ved personens fødsel – for de aller fleste vil dette også være landet hvor personen blir født.
- **Landbakgrunn:** Registrerer "personens eget, eventuelt mors, eventuelt fars utenlandske fødeland". SSB har et flersifret kodesystem som angir både personens fødeland, foreldrenes fødeland og beste-foreldrenes fødeland, slik at det gir en utfyllende oversikt over innbyggernes opprinnelse.
- **Innvandringskategori:** Kategoriserer hvilken innvandringsbakgrunn personen har. Det brukes 7 kategorier: A = Uten innvandringsbakgrunn. B = Førstegenerasjonsinnvandrer uten norsk bakgrunn. C = Person født i Norge av to utenlandsfødte foreldre, og som i tillegg har fire utenlandske besteforeldre. D = Utenlandsadopterte. E = Utenlandsfødt med én norskfødt forelder. F = Norskfødt med én utenlandsfødt forelder. G = Født i utlandet av norske foreldre.

Som tidligere nevnt, er det bare kategori 2 og 3 som regnes til innvandrerbefolkningen. Barn av etterkommere klassifiseres under kategori A.

### 5.2.2 Det sentrale folkeregister

Det sentrale folkeregister (DSF) har en kontinuerlig oppdatert oversikt over befolkningens sammensetning. Data kommer fra de lokale folkeregistrene i hver kommune. DSF leverer opplysninger til fødelandsfilen, og har også oversikt over tidspunkter for innvandring og utvandring for personer som flytter inn eller ut av Norge.

### 5.2.3 Dødsårsaksregisteret

Dødsårsaksregisteret (DÅR) mottar og behandler døds-meldinger for hvert dødsfall som finner sted i Norge. Kommunelege 1 i hver kommune er formelt ansvarlig for utfylling av dødsmeldingene, og plikten er pålagt kommunelegen gjennom Legeloven.

### 5.2.4 SSBs utdanningsdata

Opplysninger om foreldrenes utdanningsnivå er tatt med som en markør på familiens sosio-økonomiske

status. SSB registrerer det høyeste utdanningsnivået som hver enkelt innbygger har nådd, og variabelen kalles befolkningens høyeste utdanningsnivå (BHU) (13). BHU klassifiseres etter varighet og fagfelt, men for dette formålet er det kun sett på utdanningens varighet.

Utdanningsnivå er kategorisert i tre grupper:

1. Grunnskole eller lavere nivå (<= 9 år).
2. Videregående skole-nivå (10-12 år).
3. Universitets- og høyskolenivå (>= 13 år).

Opplysninger om utdanning gjennomført i Norge hentes inn fra skoler, høyskoler og universiteter. Opplysninger om utdanning i utlandet innhentes fra Lånekassen, og omfatter da kun de som har fått utdanningsstøtte fra Lånekassen til sine utenlandsstudier. I tillegg har opplysninger om utdanning blitt registrert ved folketellinger hvert 10. år fra 1950 til 1980. SSB har også gjort egne undersøkelser om utdanningsnivå blant innvandrere i 1991 og 1999.

## 6. Datakvalitet

Norske offentlige registre holder generelt en meget høy kvalitet. Likevel vil det alltid være slik at registerdata har mangler. Disse manglene må alltid tas i betraktning når registrene brukes til vitenskapelige beregninger og analyser.

I det følgende gjør vi rede for kvaliteten av de data vi har brukt:

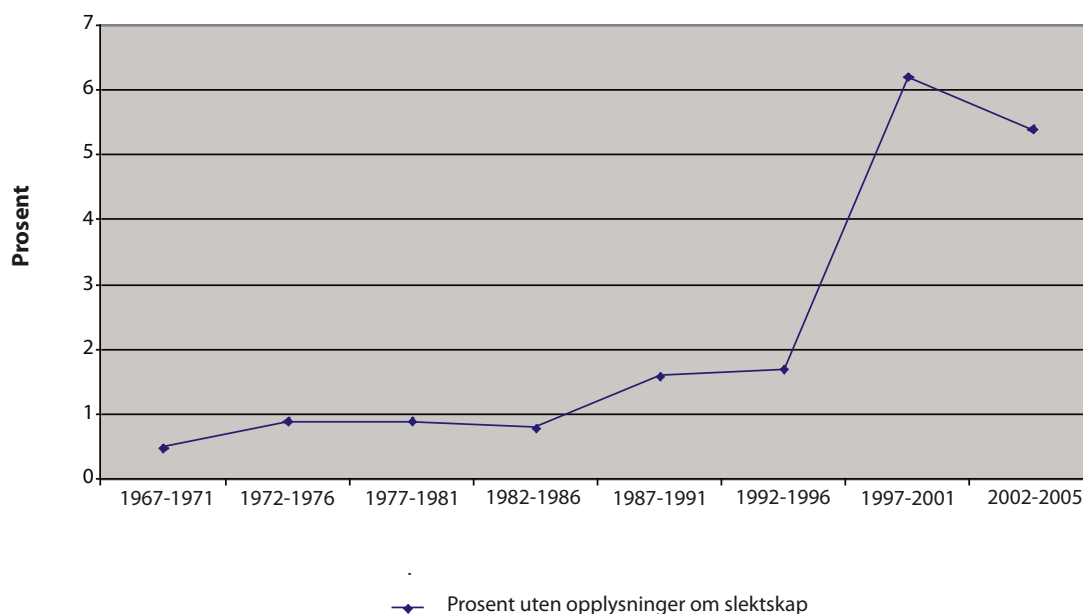
## 6.1 Data om inngifte

### 6.1.1 Manglende opplysninger om slektskap

Opplysninger om slektskapsforhold mellom foreldrene foreligger for 97.9 % av barna som er registrert i MFR. Generelt har rapporteringsgraden vært meget høy på dette punktet. Andelen uten opplysninger om slektskap har ligget på 1-2 % det meste av tiden. For de senere årene, fra 1997 og utover, har denne andelen steget til omkring 6 %. Det er uvisst hva som er årsaken til at det nå er flere fødsler hvor informasjonen mangler. MFR innførte et nytt registreringsskjema i 1998, men ordlyden i spørsmålet om inngifte er uendret. Sykehusene har i stor grad gått over til PC-støttet utfylling av skjemaene de senere år, og man kan spekulere i om dette har svekket nøyaktigheten i rapporteringen.

Andelen som mangler opplysninger om slektskap er høyere i innvandrerbefolkningen enn blant norsk-nordmenn, og innvandrerbefolkningen har også en høyere andel hvor det er angitt slektskap, men ikke spesifisert i hvilken grad foreldrene er beslektet. Årsaken til at så mange med innvandrerbakgrunn mangler opplysninger er ikke kjent. En mulig forklaring kan være språkproblemer eller misforståelser i møte mellom innvandrere og norsk helsepersonell. I tillegg bruker man i andre deler av verden ofte andre måter å karakterisere slektskap på enn i Norge, og dette kan også gi grobunn for misforståelser. Det kan også tenkes at noen er motvillige til å oppgi slike opplysninger, av frykt for stigmatisering.

Andel uten opplysninger om slektskap



Figur 2

Tabell 1: Manglende opplysninger om fedre i ulike etniske grupper

Mors opprinnelsesland	Antall uten opplysninger om far	Totalt antall barn/mødre	Prosent uten opplysninger om far
Norge	142 585	2 012 473	7,1
Pakistan førstegenerasjon	753	13 489	5,6
Pakistan etterkommere	119	755	15,8
Tyrkia førstegenerasjon	203	5 115	4,0
Tyrkia etterkommere	14	164	8,5
Irak	207	3 301	6,3
Iran	159	2 371	6,7
Sri Lanka	140	4 882	2,9
Marokko	143	2 866	5,0
Somalia	1 132	4 799	23,6

Foreldre til barn født i Norge 1967-2005, data fra MFR og SSB

### 6.1.2 Underrapportering av inngifte

MFRs registreringssystem gjør det mulig å sortere fødslene i søskenflokker. Under arbeidet med Stoltenbergs doktoravhandling fant man at opplysninger om slektskap hos foreldrene i en del tilfeller varierte innenfor samme søskenflokk, slik at noen av søsknene var registrert med beslektede foreldre mens andre var registrert med ubeslektede foreldre eller manglet opplysninger (1). Problemet ble løst ved å omkode inngifte-opplysningene: Der hvor alle barna i en søskenflokk hadde samme mor og far og én eller flere av dem var oppgitt å være barn av beslektede foreldre, ble variabelen kodet på nytt slik at alle barna i søskenflokken ble klassifisert som barn av beslektede foreldre. Man antok da at manglende samsvar innad i søskenflokken skyldtes at informasjon om inngifte ikke hadde kommet frem under alle svangerskapene. Hvis et foreldrepar ved ett eller flere tilfeller er oppgitt å være beslektet, er det liten grunn til å tvile på dette. Det er lite sannsynlig at opplysninger om slektskap finner veien inn på et MFR-skjema helt uten grunn.

Det er hittil ikke gjort egne studier for å undersøke kvaliteten av data om inngifte i MFR. Stoltenbergs funn indikerte at inngifte er underrapportert. Ytterligere holdepunkter for underrapportering kommer når man sammenligner tallene med resultater fra andre studier. Stoltenberg fant for eksempel en inngifteandel på 39,4 % hos pakistanske innvandrere til Norge. Etter omkodingen av inngifte-status steg den til 53,9 %. Utbredelsen av inngifte i Pakistan er bl.a. kartlagt i den såkalte Pakistani Demographic and Health Survey, en stor undersøkelse av helseforhold og levekår i Pakistan fra 1991 (1). I et representativt utvalg på 26 408 mødre fant man her en inngifteandel på 61,6 %. En studie av barns helse i ulike etniske grupper i Birming-

ham på slutten av 80-tallet og begynnelsen av 90-tallet fant en inngifte-andel på 69 % hos foreldrene til et utvalg på 952 barn av pakistansk herkomst (12).

Omkodingen av filene basert på søskenopplysninger kan kompensere for en del av underrapporteringen, men trolig foreligger det fortsatt en underestimert av reelle inngifte-andeler i befolkningen, spesielt blant personer med innvandrerbakgrunn. En eventuell underrapportering vil kunne ha betydning for analyser av medisinsk risiko. Dette er drøftet i kap. 12.5.

### 6.2 Data om fedre

Ca. 7 % av barna i MFR mangler opplysninger om hvem som er fedre. Totalt gjelder dette ca. 160 000 barn. Andelen barn uten fedre-opplysninger varierer mellom de ulike landgruppene. I tabellen over har vi kategorisert barna etter mors landbakgrunn og fødeland, og så beregnet hvor mange barn i hver slik gruppe som mangler opplysninger om fedre. Andelen barn uten opplysninger om fedre er spesielt høy for barn av norsk-somaliske mødre, 23,6 %. Hos andre grupper av førstegenerasjonsinnvandrere ligger andelen derimot under gjennomsnittet. Mødrene av pakistansk og tyrkisk opprinnelse som er født og oppvokst i Norge, har en andel som ligger over gjennomsnittet, uten at vi har noen god forklaring på det.

### 6.3 Data om landbakgrunn, fødeland og innvandringskategori

Ca. 0,2 % av foreldrene mangler opplysninger om fødeland, landbakgrunn og/eller innvandringskategori, eller de har opplysninger som ikke stemmer overens på disse feltene, for eksempel ved at de er klassifisert

som "uten innvandringsbakgrunn" samtidig som de er oppført med ikke-norsk landbakgrunn. Disse individene er holdt utenfor når vi har beregnet inngifte-andeler i de ulike landgruppene.

## 6.4 Data om foreldrenes utdanningsnivå

Kvaliteten på utdanningsopplysningene varierer sterkt mellom ulike landgrupper. Det er store mangler i opplysningene om førstegenerasjonsinnvandrere, i og med at det ikke finnes systematiske registreringsrutiner for utdanningsnivå hos disse. Hos etterkommere er det bedre, siden de fleste av dem gjennomfører all sin skolegang og utdanning i Norge, men andelen uten opplysninger er likevel mye høyere enn hos norsk-nordmenn. Andelen uten opplysninger varierer også betydelig mellom ulike grupper av førstegenerasjonsinnvandrere, og denne andelen ser ikke ut til å ha noen sammenheng med lengden av botid i Norge. Den er lavere for de fra Iran og Sri Lanka enn for de andre, selv om både pakistanere og tyrkere jevnt over har vært her lenger. For alle gruppene er andelen uten opplysninger om utdanning høyere hos mødre enn hos fedre. Antall foreldre som mangler opplysninger i de ulike landgruppene er angitt i kapitlet om inngifte og utdanning (kap. 9).

I Stoltenbergs arbeider ble det observert at inn-

vandrere uten opplysninger om utdanning for mange formål, bl.a. inngifte, lignet tilsvarende grupper med **lite** utdanning ( $\leq 9$  år) (1). Det kan med andre ord se ut som om de fleste med manglende utdanningsopplysninger har lite utdanning, men dette kan ikke fastslås sikkert.

## 7. Landgrupper og slektskapskategorier

### 7.1 Utvalg av landgrupper

Tabellen nedenfor gir en oversikt over de 15 største innvandrerguppene i Norge pr. 01.01.2006, inkludert hvordan de fordeler seg mellom førstegenerasjonsinnvandrere og etterkommere (13):

På denne listen er Pakistan, Irak, Iran, Tyrkia og Sri Lanka blant de landene hvor forekomsten av inngifte er høy, dvs. hvor det antas at mellom 20 og 50 % av alle ekteskap faller inn under inngifte-definisjonen. I tillegg har Norge en relativt stor gruppe innvandrere fra Marokko, et land som også har en høy forekomst av inngifte. Pr. 01.01.2006 utgjorde disse 7031 personer, fordelt på 4418 i førstegenerasjon og 2613 etterkommere. Når det gjelder Somalia, er det ukjent

Tabell 2: De 15 største innvandrergupper i Norge 01.01.2006

Opprinnelsesland	Førstegenerasjon	Etterkommere	Totalt
Pakistan	15 482	12 193	27 675
Sverige	22 472	1 017	23 489
Irak	16 494	3 582	20 076
Danmark	17 779	1 400	19 179
Vietnam	12 245	6 088	18 333
Somalia	13 712	4 303	18 015
Bosnia-Hercegovina	12 718	2 104	14 822
Iran	12 148	2 214	14 362
Tyrkia	9 337	4 747	14 084
Serbia og Montenegro	10 042	2 863	12 905
Tyskland	12 035	865	12 900
Sri Lanka	8 104	4 456	12 560
Polen	10 938	926	11 864
Storbritannia	10 429	602	11 031
Russland	9813	538	10 351

Fra SSBs nettsider, [www.ssb.no](http://www.ssb.no)

hvor utbredt inngifte er der, men vi fant en inngifteandel på 14,2 % blant norsk-somaliske foreldrepar i våre data.

Følgelig har vi gjort separate beregninger av inngifteforekomsten blant foreldre med opprinnelse i Pakistan, Irak, Iran, Tyrkia, Sri Lanka, Marokko og Somalia, samt for den norsk-norske majoriteten av befolkningen. Våre data viser også inngifteandeler på 20-50 % hos innvandrere fra Brunei, De forente arabiske emirater, Kuwait, Libanon, Sudan og Tunisia, men antallet barn født i disse landgruppene er lavt, og deres samlede bidrag til hele gruppen av inngifte-barn utgjør under 1 %. Vi har derfor ikke gjort separate beregninger for de sistnevnte landgruppene.

I den norsk-pakistanske og den norsk-tyrkiske gruppen har vi også sett på ulike generasjoner separat. I tabellene for førstegenerasjonsinnvandrere har vi kun inkludert barn av foreldre hvor begge foreldre er født i henholdsvis Pakistan eller Tyrkia. I tabellene for etterkommere har vi plassert alle barn av foreldre hvor én eller begge er etterkommere.

For de med opprinnelse i Norge, Pakistan, Tyrkia og Marokko har vi beskrevet hvordan inngifteandelene varierer over tid. Dette har vi ikke gjort for de andre gruppene, i og med at det store flertall av barna der er født relativt nylig, og tidsvariasjoner ennå ikke er tydelige.

## 7.2 Avgrensning av landgrupper

I beregningene har vi kun tatt med barn hvor vi med sikkerhet vet at begge foreldrene tilhører den aktuelle landgruppen. Dette betyr at vi "mister" barn med manglende opplysninger om far, samt barn som har foreldre med ulik landbakgrunn. Avgrensningene er gjort for å unngå å måtte lage separate tabeller for fedre og mødre. Uansett gjelder det bare en liten andel av barna, og det har minimal betydning for beregningene av inngifteandeler.

## 7.3 Inndeling i slektskapskategorier

Av foreldrepårene som er beslektet, er de aller fleste registrert som enten søskenbarn eller tremenninger. Noen foreldrepar er registrert som nærmere beslektet enn søskenbarn, hovedsakelig dobbeltsøskenbarn eller onkel/niese, men disse utgjør under 1 % av det totale antall inngifte-barn. Her er det nok sannsynligvis en underreportering, i hvert fall av dobbeltsøskenbarn, for dette er en ganske vanlig ekteskapsform i Pakistan.

Av de som er inngiftede, men fjernere beslektet enn søskenbarn, er 98-99 % registrert som tremenninger og de resterende som "gift med barn av søskenbarn". Her er det også mulig at det er en underreportering av "gift med barn av søskenbarn".

Vi har laget to kategorier av inngifte her, "søskenbarn eller nærmere beslektet" og "beslektet, men fjernere enn søskenbarn". I tillegg har vi en egen kategori for de som har uspesifisert grad av slektskap.

## 7.4 Omkodning av inngiftestatus

Vi har omkodet inngiftestatus på samme måte som i Stoltenbergs doktoravhandling, slik at der alle barna i en søskenflokk har samme mor og far **og** én eller flere av dem er oppgitt å være barn av beslektede foreldre, er variabelen kodet på nytt slik at **alle** barna i søskenflokkene er klassifisert som barn av beslektede foreldre. For alle landgruppene gjør dette at inngifteandelene stiger og andelene uten opplysninger om slektskap synker. Forskjellene er imidlertid ikke store for noen av landgruppene. I fortsettelsen presenterer vi kun de tallene som har fremkommet **etter** at omkodningen er gjort.

I tilfeller hvor det er oppgitt forskjellig grad av slektskap for søsken, har vi valgt den høyeste graden av slektskap som gjeldende for alle barna i søskenflokkene. Hvis det for eksempel står at foreldrene er søskenbarn hos ett av barna og tremenninger hos et annet, har vi valgt søskenbarn-kategorien for hele søskenflokkene.

## 8. Omfanget av inngifte

### 8.1. Hele befolkningen

For befolkningen som helhet er den samlede inngifteandelen 1,5 %, når de med uspesifisert grad av slektskap regnes med. Hvis disse holdes utenfor, er inngifteandelen på 1,0 %.

Forekomsten av inngifte varierer mellom ulike regioner i Norge. Den nederste figuren viser andelen inngifte i de ulike fylkene.

Tabell 3: Fordeling av slektskapstyper – hele befolkningen

Slektskap	Antall	Prosent
Ubeslektet	2 178 894	97,6
Søskenbarn el. nærmere	11 992	0,5
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn	9 706	0,4
Beslektet, men ikke angitt hvordan	12 838	0,6
Mangler opplysninger	19 260	0,9
Totalt	2 232 690	100

Foreldre til barn født i Norge 1967-2005, data fra MFR og SSB.

### Geografisk variasjon i inngifte

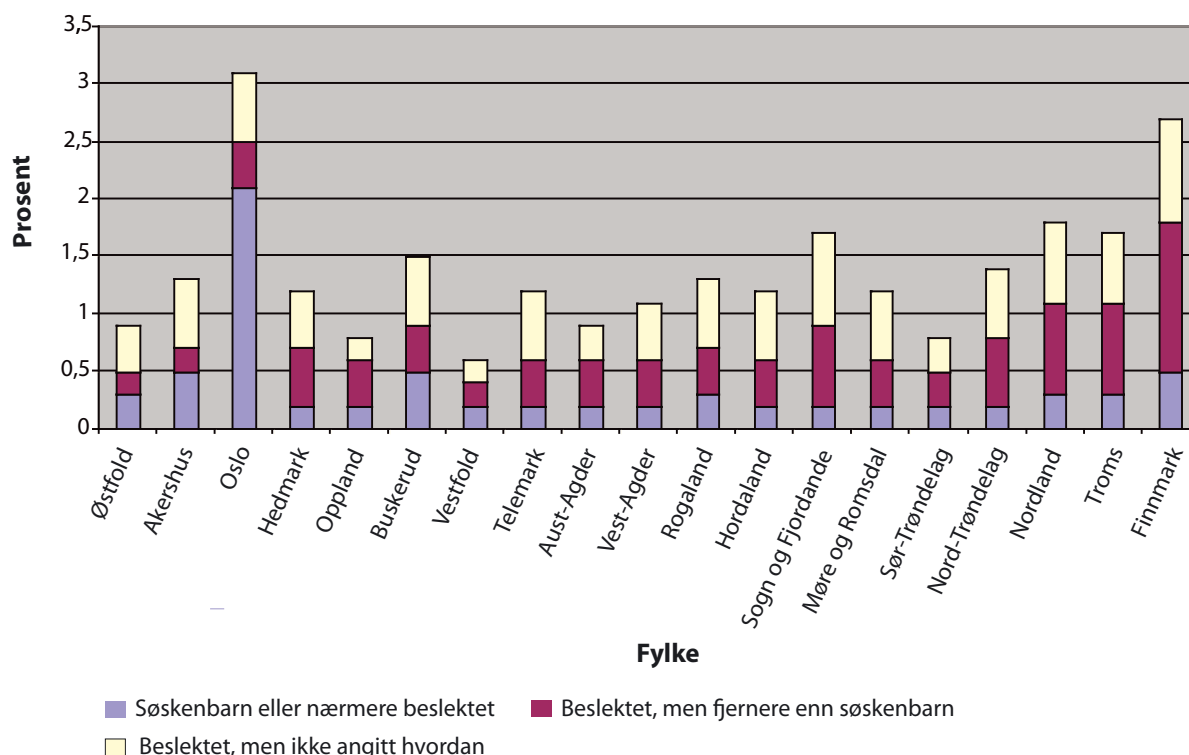


Fig 3

Andelene er relativt høye i Oslo og Buskerud. Dette skyldes at det bor mange med innvandrerbakgrunn i disse fylkene. Andelene er også høyere enn gjennomsnittet i Sogn og Fjordane og i de tre nordligste

fylkene. Disse fylkene har få innvandrere, så det må bety at inngifte er noe mer utbredt blant norsk-nordmenn der enn i resten av landet,

## 8.2 Personer med opprinnelse i Norge

Vi ser at inngifte-andelen er lav blant norsk-nordmenn, totalt ca. 1,0 %. Tallene viser imidlertid at inngifte heller ikke i moderne tid har vært noe ukjent fenomen i denne gruppen. I løpet av de siste fire

tiårene er det født omkring 19 000 barn av inngiftede norsk-norske foreldre. Mønsteret blant norsk-nordmenn har dog vært annerledes enn i de andre land-gruppene, idet det er vanligere med tremenning-par enn søskenbarn-par.

Tabell 4: Fordeling av slektskapstyper – norsk-nordmenn

Slektskap	Antall	Prosent
Ubeslektet	1 751 418	98,5
Søskenbarn el. nærmere	2 529	0,1
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn	7 434	0,4
Beslektet, men ikke angitt hvordan	9 299	0,5
Mangleropplysninger	7 667	0,4
Totalt	1 778 347	100

Foreldrepar til barn født i Norge 1967-2005 hvor begge er av norsk opprinnelse. Data fra MFR og SSB

### Endringer over tid

Tallene på inngiftede foreldrepar hos norsk-nordmenn fordeler seg ikke jevnt utover i tid:

#### Inngifte blant personer av norsk opprinnelse

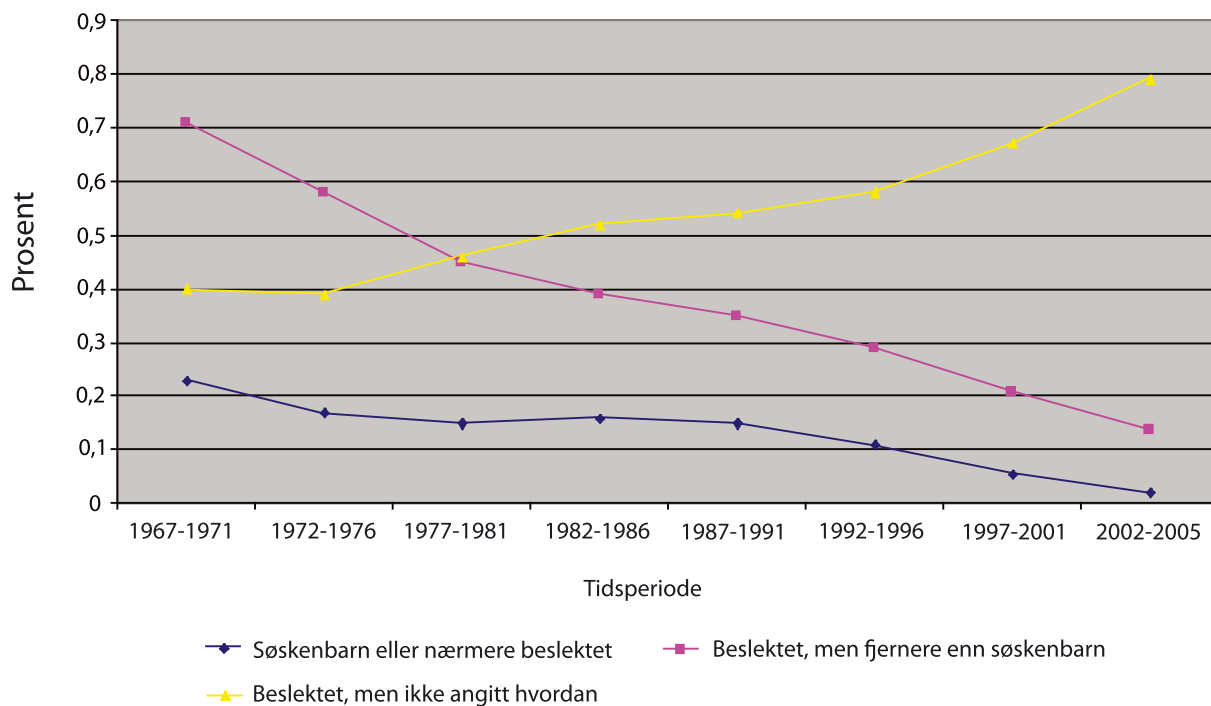


Fig 4

Inngifte-andelen har sunket gjennom hele perioden siden 1967, og inngifte forekommer nå svært sjelden blant norsk-nordmenn. I den første femårsperioden, 1967-1971, var andelen barn av søskenbarn-par 0,23 % (691 / 300 620), barn av tremenning-par 0,71 % (2138 / 300 620) og total inngifte-andel 1,34 % (4 024 / 300 620). I den siste hele femårsperioden, 2000-2004, var tilsvarende tall for søskenbarn-par 0,03 % (68 / 202 536), for tremenning-par 0,16 % (327 / 202 536) og total inngifte-andel 0,97 % (1 968 / 202 536).

Når det gjelder de som har uspesifisert slektskap, er tallene faktisk økende. Dermed utgjør disse en stadig økende andel av inngifte-parene i den norsk-norske befolkningen. I 1967-1971 utgjorde de ca. 30 % av de inngiftede, mens de i 2000-2004 utgjør ca. 80 %. Det betyr altså at for de fleste norsk-norske foreldrepar som er registrert som inngiftet, er slektskapsgraden ikke oppgitt. Vi kan bare spekulere i hvor nært beslektet disse "uspesifiserte" foreldreparene egentlig er. Det kan, som tidligere nevnt, hende at en del av dem er fjernere beslektet enn tremenninger og således ikke hører inn under inngifte-definisjonen.

### 8.3 Personer med opprinnelse i Pakistan - førstegenerasjon

Den norsk-pakistanske innvandrerbefolkningen er den folkegruppe i Norge hvor inngifte er mest utbredt, og den foretrukne formen for inngifte er søskenbarn-ekteskap. De fleste norsk-pakistanerne kommer fra delstaten Punjab. Det er gjort flere undersøkelser av ekteskapsmønstre i Pakistan, og de fleste av dem er gjort nettopp i Punjab (8). Inngifte-andelen varierer fra 38 % opp til 62 % mellom de ulike undersøkelsene

(8). Som tidligere nevnt, var inngifte-andelen på 61,6 % i Pakistani Demographic and Health Survey fra 1991, mens den var på 69 % hos pakistanske innvandrere i studien fra Birmingham. (Inngifte er definert som tremenninger eller nærmere slektskap i alle de siterte studiene.)

Undersøkelser viser også at de pakistanerne som ikke gifter seg med søskenbarn eller tremenninger oftest gifter seg innenfor storfamilien, det såkalte "biraderi" (6). Ordet biraderi betyr "brorskap", og defineres av slektskap på farssiden i videre forstand enn bare søskenbarn og tremenninger. I en undersøkelse fra Punjab gjort i årene 1979-1985 fant man at 50,3 % av ekteskapene kunne defineres som inngifte, mens ytterligere 33,9 % var innenfor samme biraderi (6). Kun 16 % av ekteskapene var mellom individer som ikke var en del av samme biraderi.

Kastesystemet har også betydning for valg av ektefelle i Pakistan (14). Kaste som begrep på ikke-hinduer er omstridt, og mange hevder at det ikke eksisterer i islam, der alle er like for Allah. Likevel praktiseres det som hierarkisk inndeling blant pakistanere, særlig i Punjab, og er trolig en overlevning fra tiden før delingen av India. Et biraderi er således en undergruppe av kaste. Begrepene brukes imidlertid om hverandre, og er ikke presist definert.

Uansett synes det klart at mønstrene for ekteskapsinngåelse legger klare begrensninger på hvor man kan finne ektefeller, og det vil oftest være aktuelt å lete innenfor storfamilien. Sannsynligvis inngås de fleste ekteskap i Punjab mellom individer som i større eller mindre grad er i slekt. Våre data vil imidlertid ikke fange opp slike nyanser.

Tabell 5: Fordeling av slektskapstyper – førstegenerasjon, Pakistan

Slektskap	Antall	Prosent
Ubeslektet	5 350	44,5
Søskenbarn el. nærmere	5 276	43,9
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn	663	5,5
Beslektet, men ikke angitt hvordan	601	5,0
Mangler opplysninger	125	1,0
Totalt	12 015	100

Foreldrepar til barn født i Norge 1967-2005 hvor begge er førstegenerasjonsinnvandrere fra Pakistan. Data fra MFR og SSB.

Inngifte-andelen er høy blant norsk-pakistanske førstegenerasjonsinnvandrere, med 43,9 % søskenbarn-par og total andel inngifte på 54,4 %. Tallene er

allikevel noe lavere enn forventet ut fra de andre undersøkelsene det tidligere er referert til.



## Endringer over tid

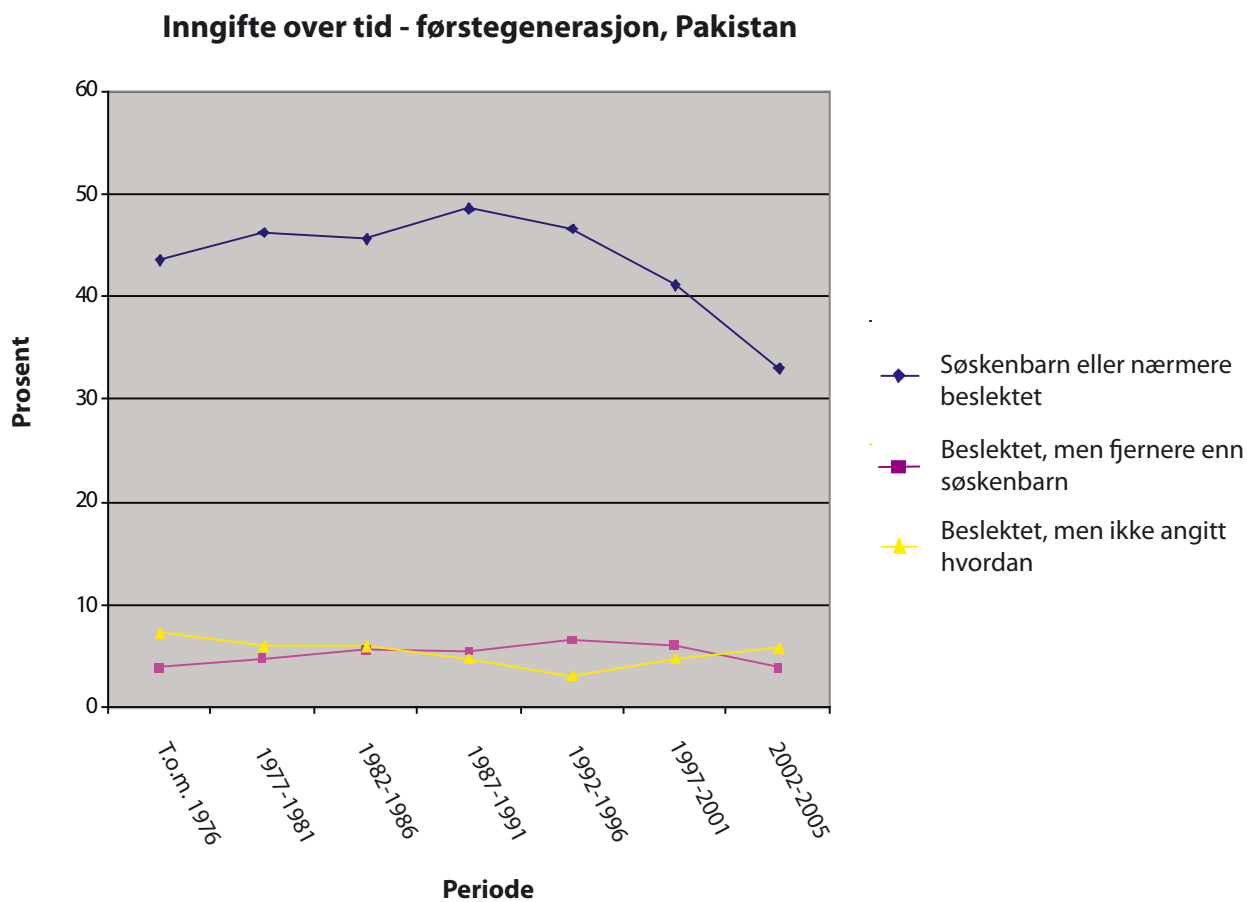


Fig 5

Det kan se ut som inngifte-andelen er på vei ned hos foreldrepar hvor begge er førstegenerasjonsinnvandrere fra Pakistan. Frem t.o.m. 2001 lå andelen søskenbarn-par mellom 40 % og 50 %. Etter 2001 har den sunket til 33,1 %.

begynt å få egne barn, og antall barn vokser raskt i denne gruppen. I våre filer er det registrerte 977 slike barn. Dette er den første separate beregningen som noen gang er gjort av inngifte-andeler hos etterkommere i den norsk-pakistanske befolkningen.

### 8.4 Personer med opprinnelse i Pakistan - etterkommere

Et sentralt spørsmål i den politiske debatten om inngifte i Norge har vært om – og eventuelt **hvordan** – inngifte-andelen forandrer seg fra førstegenerasjonen til etterkommerne hos norsk-pakistanerne. Det er først de siste ti årene at etterkommerne har

Tabell 6: Fordeling av slektskapstyper – etterkommere, Pakistan

Slektskap	Antall	Prosent
Ubeslektet	467	47,8
Søskenbarn el. nærmere	343	35,1
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn	46	4,7
Beslektet, men ikke angitt hvordan	65	6,7
Mangler opplysninger	56	5,7
Totalt	977	100

Foreldrepar til barn født i Norge 1967-2005 hvor begge har pakistansk landbakgrunn og minst én av dem er født i Norge. Data fra MFR og SSB.

Vi ser av tabellen at etterkommerne har lavere andel søskenbarn-par og lavere total andel inngifte enn førstegenerasjonen. Andelen søskenbarn-par er 35,1 % og den totale inngifte-andelen 46,5 %.

Selv om de er født og oppvokst i Norge, henter de fleste etterkommerne sine partnere i Pakistan. Det er

svært få som har barn med norsk-nordmenn. Det ser heller ikke ut til at det er så mange etterkommere som finner hverandre i Norge. I datamaterialet er det kun 34 barn som har to foreldre med pakistansk landbakgrunn som begge er født i Norge.

## Endringer over tid

### Inngifte over tid - etterkommere, Pakistan

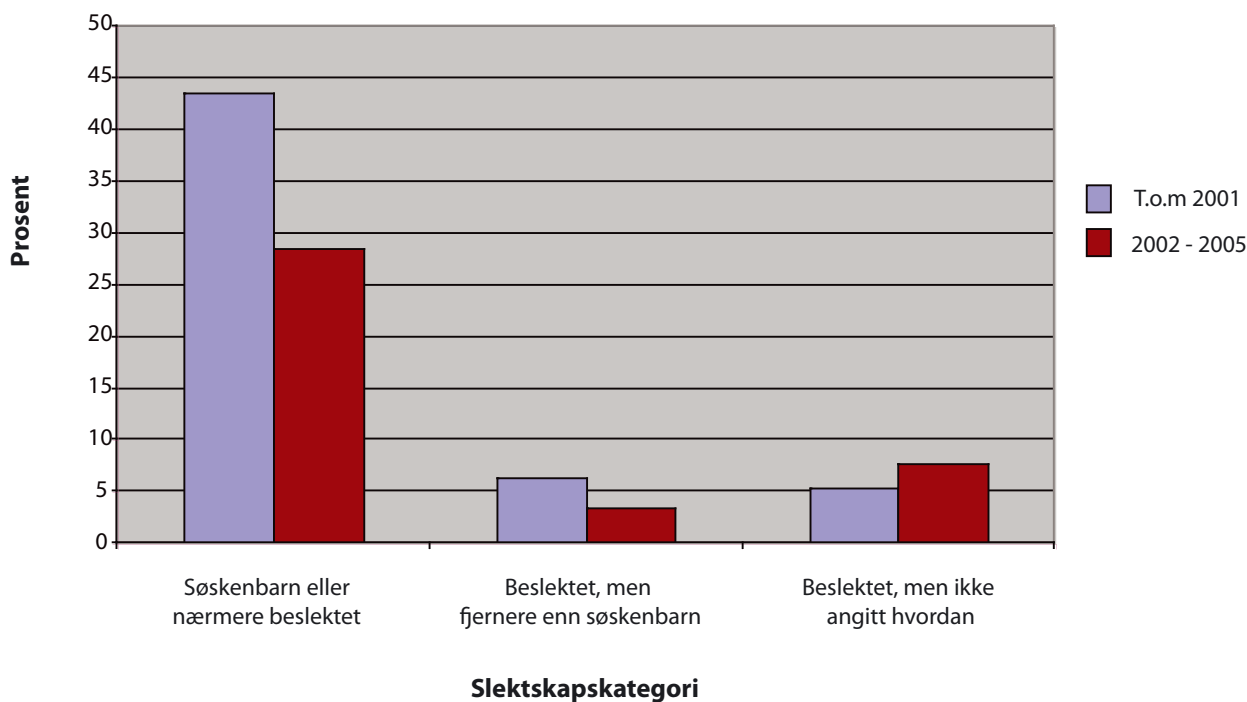


Fig 6

Det ser ut til at inngifte-andelen er synkende også hos etterkommerne. T.o.m. 2001 var andelen søskenbarn-par 43,5 % (186 / 428) og total inngifte-andel 55,1 % (236 / 428). Disse andelenes var omtrent de samme som i førstegenerasjonen i tilsvarende periode. For tiden etter 2001 er bildet annerledes: Andelen søskenbarn-par har sunket til 28,6 % (157 / 549) og den totale inngifte-andelen til 39,7 % (218 / 549).

Når disse funnene sammenholdes med observasjonene for førstegenerasjonsinnvandrere, tyder alt på at preferansene for inngifte er i ferd med å svekkes i den norsk-pakistanske befolkningen. Etterkommerne har en lavere inngifte-andel enn sine foreldre, og det er en klar reduksjon av inngifte hos både førstegenerasjonen og etterkommerne i tiden etter 2001.

## 8.5 Personer med opprinnelse i Tyrkia – førstegenerasjon

Utbredelsen av inngifte i Tyrkia er dokumentert gjennom mange studier (8). Estimaterne av inngifteforekomsten varierer fra 12,8 % til 31,5 %. Inngifte

er vanlig overalt i Tyrkia, både blant etniske tyrkere og kurdere. Det er mest utbredt i de østlige delene av landet, som er de fattigste og minst utviklede, mens det er mindre utbredt i de rikere vestlige delene av Tyrkia (15). De fleste innvandrere fra Tyrkia til Norge kommer fra relativt fattige områder i Konya-provinsen i det sentrale Tyrkia, og det er både etniske tyrkere og kurdere i denne landgruppen (16). Inngifte-andelen i sentrale deler av Tyrkia ligger nær det tyrkiske gjennomsnittet, dvs. 20-25 % (15).

I Norge har det vært innvandring fra Tyrkia siden slutten av 60-tallet, og helt siden den gang er det født barn av tyrkiske innvandrere her. Antall fødte per år har vært jevnt økende underveis. Det er også en del etterkommere som har fått barn nå, men antall barn er lavere enn hos norsk-pakistanske etterkommere.

Tabell 7: Fordeling av slektskapstyper – førstegenerasjon, Tyrkia

Slektskap	Antall	Prosent
Ubeslektet	3 322	73,0
Søskenbarn el. nærmere	776	17,1
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn	177	3,9
Beslektet, men ikke angitt hvordan	216	4,7
Mangler opplysninger	59	1,3
Totalt	4550	100

Foreldrepar til barn født i Norge 1967-2005 hvor begge er førstegenerasjonsinnvandrere fra Tyrkia. Data fra MFR og SSB.

Andelen søskenbarn-par er 17,1 % og total inngifte-andel 25,7 %. Dette samsvarer godt med tilsvarende tall som er rapportert fra Tyrkia.

## Endringer over tid

Inngifte-andelen kan se ut til å være synkende også blant norsk-tyrkiske førstegenerasjonsinnvandrere. I årene frem t.o.m. 2001 lå andelen søskenbarn-par mel-

lom 15 og 21 %. Etter 2001 er den på 14,0 %. Forskjellen er imidlertid så liten at det er for tidlig å si om dette er et uttrykk for en varig endring eller om det er en tilfeldig variasjon.

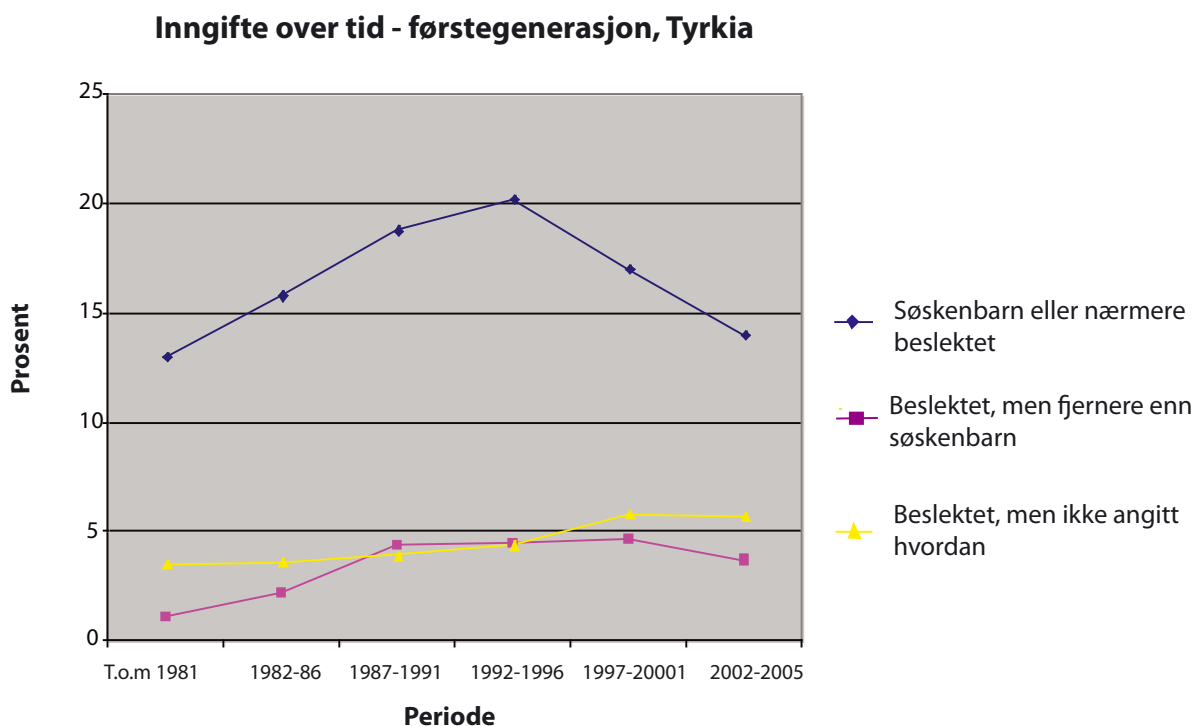


Fig 7

## 8.6 Personer med opprinnelse i Tyrkia - etterkommere

Totalt er det født 231 barn av norsk-tyrkiske etterkommere. Tabellen under viser hvordan foreldrepårene fordeler seg på slektskapskategorier:

Inngifte-andelen er noe lavere enn hos førstegenerasjonen, med 11,7 % søskenbarn-par og 22,1 % inngifte totalt. Av de totalt 231 barna er det 9 som har to foreldre med tyrkisk landbakgrunn som begge er født i Norge. Ellers følger norsk-tyrkiske etterkommere det samme mønsteret som norsk-pakistanske etterkommere ved at de som oftest henter partnere i foreldrenes hjemland.

Tabell 8: Fordeling av slektskapsstyper – etterkommere, Tyrkia

Slektskap	Antall	Prosent
Ubeslektet	171	74,0
Søskenbarn el. nærmere	27	11,7
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn	7	3,0
Beslektet, men ikke angitt hvordan	17	7,4
Mangler opplysninger	9	3,9
Totalt	231	100

Foreldrepar til barn født i Norge 1967-2005 hvor begge har tyrkisk landbakgrunn og minst én av dem er født i Norge. Data fra MFR og SSB.

## Endringer over tid

### Inngifte over tid - etterkommere Tyrkia

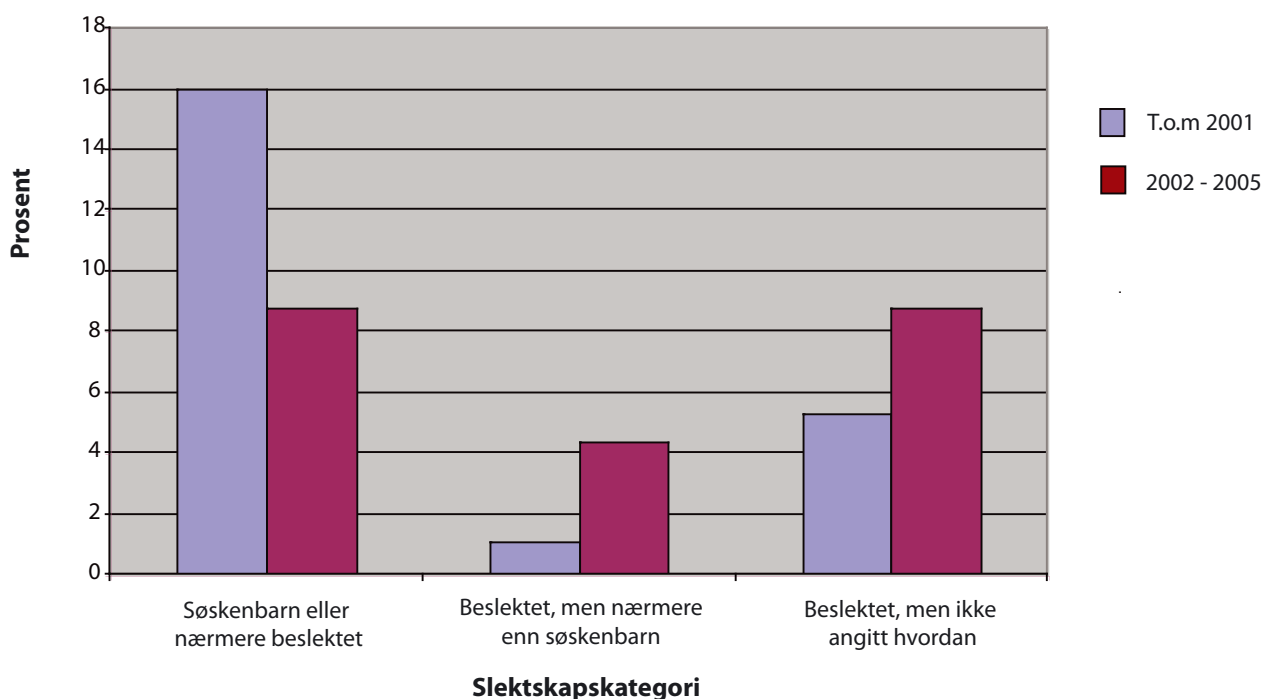


Fig 8

Frem t.o.m. 2001 var andelen søskenbarn-par 16,0 % (15 / 94) og total inngifte-andel 22,3 % (21 / 94). Etter 2001 er tilsvarende andeler 8,8 % (12 / 137) og 21,9 % (30 / 137). Andelen søskenbarn-par ser ut til å være på vei ned, mens den totale inngifte-andelen har holdt seg relativt uforandret.

### 8.7 Personer med opprinnelse i Irak

Den irakiske innvandrerbefolkningen i Norge består av både kurdere og arabere. Inngifte er utbredt i begge disse gruppene (17). Etter den amerikansk-ledede invasjonen av Irak i 2003 er det publisert flere rapporter

på engelsk om demografi og helseforhold i landet, og resultatene er tilgjengelige på Internett. Blant disse er den såkalte "Iraq Child and Maternal Mortality Survey", som ble utført av Iraks helseministerium i samarbeid med UNICEF og WHO i 1999 (18). (Undersøkelsen ble utført før invasjonen, men publisert på engelsk først i 2005.) Den omfattet 40 477 kvinner som utgjorde et representativt utvalg av den kvinnelige del av den irakiske befolkningen. 37 140 av disse kvinnene var eller hadde vært gift. Av disse ekteskapene var 35,7 % med en fetter og 23,0 % med en "annen type slektning". Den samlede inngifte-andelen var altså svært høy, 58,7 %.

Tabell 9: Fordeling av slektskapstyper – Irak

Slektskap	Antall	Prosent
Ubeslektet	2 238	75,1
Søskenbarn el. nærmere	388	13,0
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn	61	2,0
Beslektet, men ikke angitt hvordan	172	5,8
Mangler opplysninger	122	4,1
Totalt	2 981	100

Foreldrepar til barn født i Norge 1967-2005 hvor begge er førstegenerasjonsinnvandrere fra Irak. Data fra MFR og SSB

I Norge er alle barn av irakiske innvandrere født etter 1990. Tabellen omfatter således bare foreldre som er førstegenerasjonsinnvandrere.

Andelen søskenbarn-par er 13,0 % og total inngifteandel 20,8 %. Dette er mye lavere enn tilsvarende andeler som er rapportert fra Irak. Vi vet ikke hva det skyldes. Det kan tenkes at det er en underrapportering av inngifte blant norsk-irakere, men det kan også være at irakiske innvandrere til Norge ikke er representative for den irakiske befolkningen som helhet.

## 8.8 Personer med opprinnelse i Iran

Iran har ca. 70 millioner innbyggere, hvorav halvparten er etniske persere og den andre halvparten tilhører ulike etniske minoriteter. Inngifte forekommer i alle folkegrupper, men er adskillig mer utbredt i minoritetsgruppene (17). Fra Iran foreligger det ikke pålitelige og oppdaterte opplysninger om utbredelsen av inngifte. Den største tilgjengelige studien viser en inngifteandel på 25 % blant persere, men den ble gjort så tidlig som på begynnelsen av 1970-tallet (8). En liten studie av den kurdiske minoriteten fra 1991 viste at 38 % av ekteskapene der var inngifte-ekteskap (8).

Innvandrerne fra Iran til Norge er hovedsakelig persere og kurdere. Fordelingen mellom disse er ikke kjent, da SSB kun registrerer opprinnelsesland og ikke skiller mellom ulike etniske undergrupper. Hos etterkommere av iranske innvandrere er det foreløpig registrert tre barn, så vi ser kun på førstegenerasjonen her.

Blant foreldrepar hvor begge er innvandret fra Iran, er andelen søskenbarn-par 5,2 % og total inngifteandel 9,9 %. I og med at det foreligger så lite informasjon om inngifte fra Iran, er det vanskelig å mene noe om hvorvidt den norsk-iranske innvandrerbefolkningen skiller seg fra gjennomsnittet i opprinnelseslandet.

Norsk-iranerne skiller seg fra de andre landgrup-

pene ved at de i mye større grad velger partnere som er norsk-nordmenn eller som har annen landbakgrunn enn fra Iran. Spesielt gjelder dette mannlige norsk-iranere. Ca. halvparten av norsk-iranske fedre i vårt materiale har fått barn med kvinner som ikke har iransk landbakgrunn. Tilbøyeligheten til å finne partnere utenfor egen landgruppe bidrar nok i seg selv til å begrense omfanget av inngifte hos norsk-iranere. Innvandrere fra Iran har også et høyt gjennomsnittlig utdanningsnivå, noe som også kan bidra til å begrense omfanget av inngifte..

## 8.9 Personer med opprinnelse i Sri Lanka

Det store flertallet av innvandrere fra Sri Lanka er tamiler. Tamilene er hovedsakelig bosatt i de nordlige delene av Sri Lanka. Historisk sett har de sin opprinnelse i Sør-India. I Sør-India er inngifte svært utbredt, og både onkel-niese-ekteskap og søskenbarnekteskap er vanlig (7). Tamilene på Sri Lanka har et kastesystem som til en viss grad tilsvarer det indiske, og giftermål foregår oftest innad i kastene (19). Ekteskap mellom slektninger er allment forekommende, men det er ikke kjent hvor stor andel de utgjør av det totale antall ekteskap, og vi vet ikke i hvor stor grad tamilene på Sri Lanka ligner befolkningen i Sør-India i så måte (19).

Innvandrere fra Sri Lanka har fått barn i Norge fra midten av 80-tallet og utover. Foreløpig er det bare registrert 26 barn av etterkommere, så vi ser kun på førstegenerasjonsinnvandrere her.

Tabell 10: Fordeling av slektskapstyper – Iran

Slektskap	Antall	Prosent
Ubeslektet	1 638	86,4
Søskenbarn el. nærmere	99	5,2
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn	31	1,6
Beslektet, men ikke angitt hvordan	58	3,1
Mangler opplysninger	69	3,6
Totalt	1 895	100

Foreldrepar til barn født i Norge 1967-2005 hvor begge er førstegenerasjonsinnvandrere fra Iran. Data fra MFR og SSB

Tabell 11: Fordeling av slektskapstyper – Sri Lanka

Slektskap	Antall	Prosent
Ubeslektet	3 958	86,7
Søskenbarn el. nærmere	305	6,7
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn	101	2,2
Beslektet, men ikke angitt hvordan	93	2,0
Mangler opplysninger	109	2,4
Totalt	4 566	100

Foreldrepar til barn født i Norge 1967-2005 hvor begge er førstegenerasjonsinnvandrere fra Sri Lanka. Data fra MFR og SSB.

Andelen søskenbarn-par er 6,7 % og total inngifteandel 10,9 %. Også her er det vanskelig å mene noe om dette er høyere eller lavere enn forventet, i og med at vi ikke har gode data fra Sri Lanka.

## 8.10 Personer med opprinnelse i Marokko

Vi har ikke funnet studier av inngifte som omfatter Marokko. Det er imidlertid allment antatt at Marokko hører til blant de landene hvor mellom 20 og 50 % av ekteskapene er inngifte-ekteskap. Undersøkelser fra andre land i Nord-Afrika viser inngifte-andeler på 20-60 % (8), og disse landene har mange fellestrekk med Marokko når det gjelder kultur, religion og økonomisk utviklingsnivå.

Marokkanere som har innvandret til Norge kommer fra to ulike etniske grupper, berbere og arabere. Siden SSB ikke registrerer etnisitet, men kun landbakgrunn, kjenner vi ikke fordelingen mellom de to etniske gruppene blant norsk-marokkanere. Det er heller ikke kjent om preferansene med hensyn til inngifte er ulike mellom arabere og berbere i Marokko.

Fordelingen av fødsler over tid følger det samme mønsteret som i den norsk-tyrkiske gruppen, med et jevnt stigende antall fødsler per år siden slutten av 60-tallet. Hos etterkommere er det hittil født bare 47 barn, så vi har kun laget tabell for førstegenerasjonen.

Søskenbarn-andelen er på 17,3 %, og den totale inngifte-andelen på 26,4 %. Dette er noe i underkant av hva man ville forvente hos innvandrere fra et nord-afrikansk land.

Tabell 12: Fordeling av slektskapstyper – Marokko

Slektskap	Antall	Prosent
Ubeslektet	1 686	71,8
Søskenbarn el. nærmere	406	17,3
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn	71	3,0
Beslektet, men ikke angitt hvordan	143	6,1
Mangler opplysninger	43	1,8
Totalt	2 349	100

Foreldrepar til barn født i Norge 1967-2005 hvor begge er førstegenerasjonsinnvandrere fra Marokko. Data fra MFR og SSB.

## Inngifte over tid - førstegenerasjon, Marokko

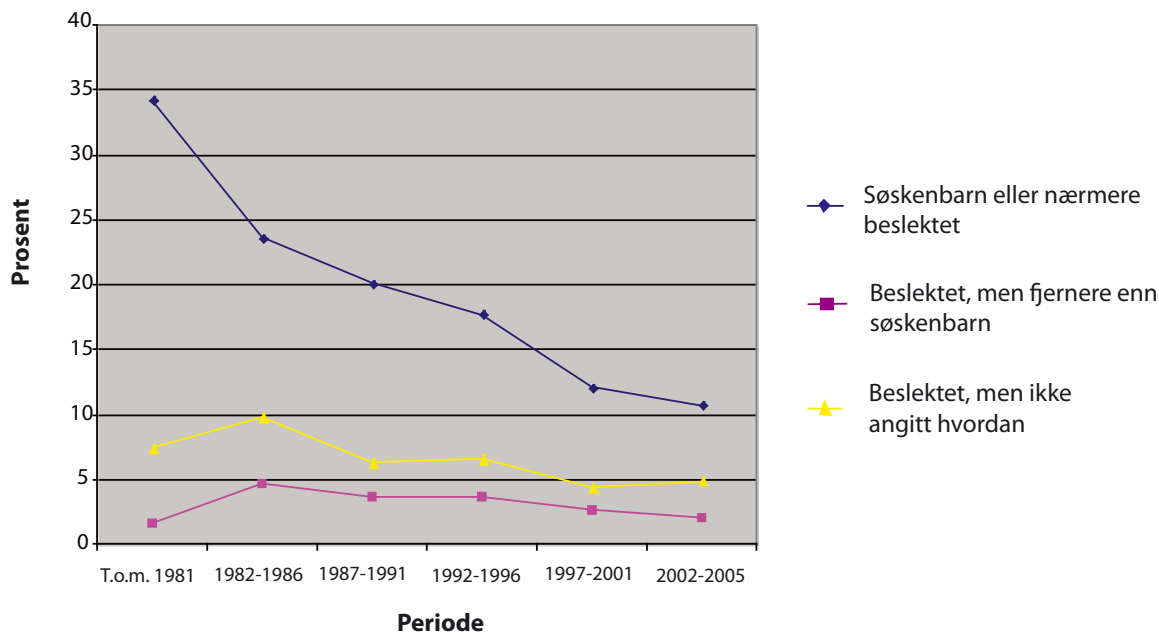


Fig 9

### Endringer over tid

Norsk-marokkanerne er ikke blant de største gruppene i innvandrerbefolkningen, men mange av dem har bodd lenge i Norge, og det er født relativt mange barn i denne landgruppen. Vi har derfor sett på om omfanget av inngifte har forandret seg over tid.

Andelen søskenbarn-par er redusert gjennom hele perioden, fra 34,2 % (65/190) i perioden frem t.o.m. 1981 til 10,7 % (46/430) i perioden 2002-2005. Total inngifteandel er redusert tilsvarende, fra 43,2 % (82/190) i årene t.o.m. 1981 til 17,7 % (76/430) i 2002-2005.

### 8.11 Personer med opprinnelse i Somalia

Som tidligere nevnt, finnes det ingen tilgjengelige beregninger av forekomsten av inngifte i Somalia.

Historisk sett har inngifte ikke vært vanlig i Somalia, men skikken har spredt seg i takt med islamiseringen av landet (20). Det er imidlertid ingen klar systematikk i den forstand at noen familier eller klaner alltid velger inngifte mens andre aldri gjør det. Inngifte forekommer i alle lag av befolkningen, men bare i et mindretall av ekteskap som inngås (20).

Kjennskap til potensielle ektefellers familie er viktig for somaliere ved valg av ektefelle. På grunn av de utrygge samfunnsforholdene som har hersket i Somalia de siste årene, er det nå blitt vanligere å velge ektefelle innenfor sin egen klan, sannsynligvis fordi det oppleves som tryggere (20). Dette kan bidra til å øke omfanget av inngifte.

De somaliske innvandrerne er relativt nyankomne til Norge, og det var først på slutten av 80-tallet at de første barn av somalisk herkomst ble født her. Det er

Tabell 13: Fordeling av slektskapstyper – Somalia

Slektskap	Antall	Prosent
Ubeslektet	2 787	82,6
Søskenbarn el. nærmere	232	6,9
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn	96	2,8
Beslektet, men ikke angitt hvordan	152	4,5
Mangler opplysninger	106	3,1
<b>Totalt</b>	<b>3 373</b>	<b>100</b>

Foreldrepar til barn født i Norge 1967-2005 hvor begge er førstegenerasjonsinnvandrere fra Somalia. Data fra MFR og SSB.



ennå ikke registrert noen barn av etterkommere hos norsk-somalierne.

Andelen søskenbarn-par er 6,9 % og total inngifte-andel 14,2 %. Vi så av tabellen i kap. 6.2 at mange av de norsk-somaliske barna mangler opplysninger om fedre, så beregningene er noe mer usikre enn for de andre landgruppene.

## 9. Inngifte og utdanning

### 9.1 Utdanning som markør på sosio-økonomisk status

Årsaken til at vi har inkludert data om foreldrenes utdanning er at utdanningsnivå er en god markør på familiens sosio-økonomiske status. Lav sosio-økonomisk status er assosiert med både økt forekomst av inngifte og økt risiko for de medisinske utfallene vi har studert. Derfor er det nødvendig å justere for sosio-økonomisk status i statistiske analyser av medisinsk risiko.

Selv om utbredelsen av inngifte de fleste steder er høyest i grupper med lav sosio-økonomisk status (7), finnes det også samfunn hvor overklassen praktiserer inngifte for å holde eiendom og ressurser samlet og for å finne ektefeller av samme sosiale rang (6). For eksempel tyder studier fra den arabiske halvøy på at inngifte der er like

utbredt i høyere som i lavere sosiale lag (21).

Det finnes ikke noe entydig og fullgodt mål for sosio-økonomisk status. Innenfor samfunnsvitenskapelig forskning brukes både utdanning, innteksnivå og yrkeskategori som markører. Epidemiologisk forskning har vist at alle disse tre markørene kan bidra til å forklare forskjeller i helsetilstand i befolkningen (22). Fordelen med å bruke utdanningsnivå som markør er at utdanningsnivå er lett å kategorisere og i liten grad forandrer seg over tid hos voksne individer (22). Data om inntekt, formue og yrke er mindre tilgjengelige og mye vanskeligere å tolke og kategorisere.

Vi har laget separate tabeller for mødre og fedre, fordi utdanningsnivåene er ulikt fordelt mellom kjønnene. Det lar seg ikke gjøre å samle alle relevante opplysninger om inngifte og utdanning i én tabell, så vi har gjort som følger:

- Først kommer tabeller som beskriver kvaliteten av våre utdanningsdata, dvs. hvor mange som har opplysninger og hvor mange som mangler opplysninger om utdanning i hver av de utvalgte landgruppene (kap. 9.2).
- Deretter kommer tabeller over utdanningsnivåene i hver landgruppe, slik at leseren skal få et inntrykk av de overordnede forskjellene mellom landgruppene (kap. 9.3).
- Til slutt kommer hovedoversikten som viser sammenhengen mellom inngifte og utdanningsnivåer i alle landgruppene (kap. 9.4).

### 9.2 Mangler i utdanningsdata

Tabell 14: Mangler i SSBs utdanningsdata – MØDRE

Opprinnelsesland	Antall med opplysninger	Antall uten opplysninger	Totalt antall	Prosent uten opplysninger
Norge	2 005 237	7 236	2 012 473	0,4
Pakistan førstegenerasjon	6 819	6 670	13 489	49,4
Pakistan etterkommere	700	55	755	7,3
Tyrkia ørstegenerasjon	2 806	2 309	5 115	45,1
Tyrkia etterkommere	151	13	164	7,9
Irak	1 099	2 202	3 301	66,7
Iran	1 679	692	2 371	29,2
Sri Lanka	3 195	1 687	4 882	34,6
Marokko	1 452	1 414	2 866	49,3
Somalia	1 985	2 814	4 799	58,6

Foreldre til barn født i Norge 1967-2005. Data fra MFR og SSB.

Tabell 15: Mangler i SSBs utdanningsdata – FEDRE

Opprinnelsesland	Antall med opplysninger	Antall uten opplysninger	Totalt antall	Prosent uten opplysninger
Norge	1 869 210	7 955	1 877 165	0,4
Pakistan førstegenerasjon	8 781	5 021	13 802	36,4
Pakistan etterkommere	455	21	476	4,4
Tyrkia førstegenerasjon	3 812	2 243	6 055	37,0
Tyrkia etterkommere	83	7	90	7,8
Irak	2 158	1 625	3 783	43,0
Iran	3 016	488	3 504	13,9
Sri Lanka	3 981	1 163	5 144	22,6
Marokko	2 634	1 070	3 704	28,9
Somalia	2 807	852	3 659	23,3

Foreldre til barn født i Norge 1967-2005. Data fra MFR og SSB.

### 9.3 Utdanningsnivåer i ulike landgrupper

For å gjøre gruppene sammenlignbare, har vi her tatt ut de som mangler utdanningsopplysninger. Vi har oppgitt fordelingen på utdanningskategorier i prosentandeler. Det totale antallet individer som har opplysninger, er oppgitt i kolonnen helt til høyre, slik at man kan se hvilke tall det er regnet prosentandeler av.

Våre data gir oss kun anledning til å se på utdanningsnivåer hos de som har fått barn, og ikke for hele befolkningen. Likevel vil det høyst sannsynlig være godt samsvar mellom våre tall og tall som dekker alle medlemmer av de ulike landgruppene.

Tabell 16: Utdanningsnivåer – MØDRE

Opprinnelsesland	Mors utdanningsnivå (prosentandeler)			Totalt antall med opplysninger
	<= 9 år	10-12 år	>= 13 år	
Norge	15,1	55,0	29,9	2 005 237
Pakistan førstegenerasjon	42,2	46,4	11,3	6 819
Pakistan etterkommere	15,0	73,7	11,3	700
Tyrkia førstegenerasjon	43,0	49,3	7,7	2 806
Tyrkia etterkommere	31,1	64,2	4,6	151
Irak	33,2	47,9	18,9	1 099
Iran	10,8	53,2	36,0	1 679
Sri Lanka	11,3	70,5	18,2	3 195
Marokko	59,1	33,7	7,2	1 452
Somalia	27,9	64,9	7,3	1 985

Foreldre til barn født i Norge 1967-2005. Gjelder kun de som har opplysninger om utdanning. Data fra MFR og SSB.

Tabell 17: Utdanningsnivåer – FEDRE

Opprinnelses-land	Fars utdanningsnivå (prosentandeler)			Totalt antall med opplysninger
	<= 9 år	10-12 år	>= 13 år	
Norge	15,1	54,0	30,9	1 869 210
Pakistan førstegenerasjon	25,9	55,2	18,9	8 781
Pakistan etterkommere	22,9	63,7	13,4	455
Tyrkia førstegenerasjon	32,0	55,0	13,0	3 812
Tyrkia etterkommere	22,9	72,3	4,8	83
Irak	17,1	53,4	29,5	2 158
Iran	5,0	47,0	48,0	3 016
Sri Lanka	11,1	58,8	30,1	3 981
Marokko	35,3	44,7	20,0	2 634
Somalia	7,5	67,8	24,7	2 807

Foreldre til barn født i Norge 1967-2005. Gjelder kun de som har opplysninger om utdanning. Data fra MFR og SSB.

Vi ser at utdanningsnivåene generelt er lavere blant personer med innvandrerbakgrunn enn blant norsk-nordmenn, bortsett fra hos de med opprinnelse i Iran og Sri Lanka. Den norsk-norske landgruppen er imidlertid ikke helt sammenlignbar med de andre, fordi den har en relativt større andel foreldre som har fått barn tidlig i perioden. Gjennomsnittlige utdanningsnivåer har økt betraktelig blant norsk-nordmenn siden 60-tallet. Hvis man sammenligner foreldre som har født barn på samme tid, ligger utdanningsnivåene for norsk-norske foreldre på linje med nivåene hos de som har opprinnelse i Iran, den best utdannede av landgruppene.

Etterkommere av innvandrere fra Pakistan og Tyrkia har mer utdanning enn sine foreldre, men fremdeles betydelig lavere utdanningsnivåer enn den norsk-norske majoriteten. Blant disse etterkommerne er det også relativt høye andeler som kun har skolegang på grunnskole-nivå, til tross for at de er født og oppvokst i Norge.

#### 9.4 Sammenheng mellom inngifte og utdanningsnivå

Våre data viser det samme som undersøkelser fra andre land, nemlig at inngifte er mest utbredt hos foreldre med lav utdanning og minst utbredt hos de med høy utdanning. Dette gjelder i alle landgrupper og for begge kjønn. Det eneste unntaket fra regelen er somaliske mødre med høy utdanning - som har

uventet høy inngifte-andel - men denne gruppen er så liten at funnet kan skyldes tilfeldigheter.

Som regel er det også slik at de med manglende utdanningsopplysninger ligger mellom den laveste og den midterste utdanningsgruppen med hensyn til inngifte. Dette kan bety at de som mangler opplysninger egentlig har forholdsvis lavt gjennomsnittlig utdanningsnivå, men vi vet ikke noe sikkert om det.

Som nevnt, har utdanningsnivåene økt i den norsk-norske befolkningen siden 1967. Samtidig har inngifte-andelene avtatt sterkt. Man kunne derfor tenke seg at sammenhengen mellom inngifte og utdanningsnivå i denne gruppen egentlig bare er en effekt av tid, og at den ville forsvinne hvis man deler opp materialet i kortere tidsperioder. Vi undersøkte derfor sammenhengen mellom inngifte og utdanning innenfor hver femårsperiode siden 1967, og fant ingen forskjeller av betydning mellom periodene. Sammenhengen mellom inngifte og utdanning har vært klar hele tiden. Det samme gjelder for personer med opprinnelse i Pakistan, Tyrkia og Marokko. For de øvrige gruppene er ikke tidseffekter relevante, siden de fleste barna er født relativt nylig.

Tallene i tabellene må tolkes med en viss varsomhet, i og med at det er så mange som mangler utdanningsopplysninger. Gruppene av norsk-pakistanske og norsk-tyrkiske etterkommere er også så små at tallene ikke har så stor verdi, men vi har tatt dem med for ordens skyld.

Tabell 18: Inngifte og utdanning – MØDRE

Opprinnelses-land	Prosent inngifte på hvert utdanningsnivå				Gjennomsnittlig andel inngifte (prosent)
	<= 9 år	10-12 år	>= 13 år	Nivå ukjent	
Norge	1,5	1,0	0,8	1,8	1,0
Pakistan førstegenerasjon	63,0	48,8	30,4	53,1	52,9
Pakistan etterkommere	43,8	38,8	34,2	41,8	39,2
Tyrkia førstegenerasjon	26,9	22,3	12,4	24,5	24,0
Tyrkia etterkommere	29,8	22,7	0	23,1	23,8
Irak	23,3	15,8	18,3	20,8	20,1
Iran	11,0	9,3	3,3	11,1	8,4
Sri Lanka	16,9	9,6	8,1	11,0	10,4
Marokko	30,4	16,8	20,0	20,4	22,7
Somalia	14,8	11,9	22,9	9,9	11,4

Foreldrepar til barn født i Norge 1967-2005. Data fra MFR og SSB.

Tabell 19: Inngifte og utdanning – FEDRE

Opprinnelses-land	Prosent inngifte på hvert utdanningsnivå				Gjennomsnittlig andel inngifte (prosent)
	<= 9 år	10-12 år	>= 13 år	Nivå ukjent	
Norge	1,7	1,1	0,8	1,7	1,1
Pakistan førstegenerasjon	60,4	48,9	40,0	51,1	50,5
Pakistan etterkommere	60,6	43,1	37,7	33,3	45,8
Tyrkia førstegenerasjon	21,3	22,4	12,1	19,1	20,1
Tyrkia etterkommere	15,8	20,0	0	0	16,7
Irak	23,8	15,8	12,7	17,4	16,8
Iran	9,3	7,2	5,3	6,4	6,4
Sri Lanka	15,9	9,1	6,8	12,7	9,9
Marokko	28,6	13,5	7,6	16,4	17,3
Somalia	18,1	15,4	13,1	8,2	13,5

Foreldrepar til barn født i Norge 1967-2005. Data fra MFR og SSB.

## 10. Andre faktorer assosiert med inngifte

Som tidligere nevnt, er det i studier fra India og Pakistan funnet at kvinner i inngifte-ekteskap har lavere gjennomsnittsalder ved første barnefødsel og høyere gjennomsnittlige fødselstall enn mødre som ikke er inngiftede (6). Vi har derfor undersøkt om det samme er tilfelle i vårt materiale. Vi har også delt inn barna etter hvilken tidsperiode de ble født, for å se om sammenhengene er konsistente over tid.

### 10.1 Mors alder

Våre data viste det samme som er funnet andre steder i verden, nemlig at kvinner i inngifte-ekteskap gjennomgående har en lavere gjennomsnittlig alder ved første fødsel. Sammenhengen var imidlertid ikke like sterk for alle gruppene, og den ble delvis forstyrret av tidseffekter.

Hos norsk-norske mødre er det noen perioder hvor gjennomsnittsalderen er klart lavere blant inngiftede førstegangsfødende enn blant andre, mens den i andre perioder er ganske lik. Hos mødre med opprinnelse i Pakistan og Tyrkia er gjennomsnittsalderen lik for inngiftede og ikke-inngiftede førstegangsfødende frem til 1980-tallet. Siden den gang har det blitt en tiltagende forskjell mellom inngiftede og ikke-inngiftede kvinner, slik at de ikke-inngiftede nå gjennomgående er eldre ved første fødsel. Dette kan være et uttrykk for at kvinner som nå gifter seg utenfor familien venter lengre med å gifte seg og få barn enn kvinner som finner ektefelle innad i familien.

### 10.2 Fødselstall

MFR registrerer hvor mange barn mor har født før det aktuelle svangerskapet. Disse opplysningene kan brukes til å beregne gjennomsnittlige fødselstall per mor. I alle landgruppene er det høyere gjennomsnittlige fødselstall hos inngiftede mødre enn hos mødre som ikke er beslektet med barnefaren, men dette er delvis et resultat av tidseffekter. Hos de norsk-norske mødrene har inngiftede mødre høyere fødselstall i alle tidsperioder. Hos mødre med innvandrerbakgrunn er forskjellene i fødselstall mye mindre, og i flere tidsperioder helt fraværende.

## 11. Medisinske konsekvenser av inngifte

Våre data gir oss mulighet til å studere følgende medisinske utfall:

- Dødfødsel
- Spedbarnsdød
- Medfødte misdannelser
- Total dødelighet (dødelighet på alle alderstrinn)

De tre førstnevnte er de samme utfallene som Stoltenberg tok for seg i sitt doktorgradsarbeid (11). Vi har fulgt samme mal i våre analyser, så resultatene vil være sammenlignbare med Stoltenbergs funn. Forskjellen er at vi nå har et tallmateriale som er vesentlig større. I den nevnte doktoravhandlingen var det brukt MFR-data som gikk frem til midten av 90-tallet (tidspunktene varierte mellom de ulike artiklene som avhandlingen er bygget opp av, fra 1993 til 1995). Vi har data t.o.m. første halvår 2005. I de 10-12 årene som har gått, har det vært en sterk økning i antall barn i de landgruppene hvor inngifte er utbredt, noe som øker vår evne til å gjøre statistisk signifikante funn.

Når det gjelder total dødelighet, dvs. en analyse av dødelighet på alle alderstrinn, er det første gang at dette studeres i sammenheng med inngifte, også på verdensbasis.

Våre analyser viser at sammenhengen mellom inngifte og medisinsk risiko er den samme uavhengig av landbakgrunn (se kap. 12.4). Vi har derfor gjort alle disse analysene for hele befolkningen samlet, og ikke separat for ulike landgrupper.

### 11.1 Genetiske konsekvenser av inngifte

Arvematerialet (DNA-molekylet) inneholder tusenvis av ulike gener, og for hvert gen er det to utgaver – én fra mor og én fra far. Ofte vil de to utgavene være forskjellige, fordi foreldrene kommer fra forskjellige familier og har ulike gen-varianter. I medisinsk språkbruk sier man da at individet er **heterozygot** for genet (hetero = ulik). Hvis de to variantene er like, er man **homozygot** for genet (homo = lik).

Hvis to individer er i slekt, har de en viss andel gen-varianter til felles, fordi de har felles forfedre. Jo nærmere slektskap, jo flere gen-varianter vil være like hos de to individene. Hvis to beslektede personer får barn sammen, vil barnet på mange **loci** (locus = sted) i DNA-molekylet ha to like gen-varianter fordi det har fått samme variant fra både mor og far. Slike barn har derfor en mye større andel homozygote loci enn andre barn. Inngifte **øker forekomsten av homozygositet**. Andelen gener hvor barnet er homozygot som følge av

inngifte, kalles **inngiftekoefficienten**. For barn av et fetter- og kusine-par er denne 0,0625, altså 6,25 %. For barn av tremenning-par er den 0,0156, eller 1,56 %. Hvis inngifte har vært praktisert i mange generasjoner, vil inngiftekoefficientene være høyere.

Når det foreligger to ulike varianter av et gen, er det oftest slik at den ene varianten overstyrer den andre. Den styrende varianten kalles det **dominante** genet, mens den vikende varianten kalles det **recessive** genet. Mange gen-varianter som koder for arvelige sykdommer er recessive. Dette er gunstig for de fleste, for hvis man har et normalt gen i tillegg, vil dette være dominant. Personen er da en **bærer** av sykdommen, men er ikke selv syk. Sykdomsgenet vil imidlertid kunne føres videre til senere generasjoner.

De fleste mennesker bærer med seg én eller flere recessive sykdomsgen-varianter. Disse vil bare gi seg utslag hos et barn hvis partneren har **samme** gen-variant **og** hvis begge foreldre overfører gen-varianten til barnet. Slike sykdommer er derfor sjeldne i befolkningen, til tross for at nesten alle mennesker er bærere av gen-varianter som kan forårsake sykdom.

Hvis foreldrene er inngiftede, er sjansene mye større for at begge bærer på de samme recessive sykdomsgen-variantene, siden de kommer fra samme familie. Sannsynligheten for at deres barn skal få en genetisk sykdom blir derfor større enn for barn av ubeslektede foreldre. Dette fører til at barn av inngiftede foreldre har økt dødelighet sammenlignet med andre barn.

## 11.2 Fordeler ved å studere inngifte i Norge

Norge er spesielt godt egnet til å studere de medisinske konsekvensene av inngifte. Dette skyldes flere faktorer:

- Norge er det eneste landet som gjør en systematisk registrering av foreldrenes inngifte-status hos alle nyfødte barn. Vi er derfor det eneste landet hvor en så omfattende studie kan gjøres til en så lav kostnad.
- Som følge av innvandring, har antall inngiftede foreldrepar økt de siste tiårene. Dette øker muligheten for å oppnå statistisk signifikante funn. Det er også en styrke å kunne sammenligne ulike landgrupper med hverandre, for funnene står sterkere hvis man gjør sammenlignbare funn i grupper av ulik opprinnelse.
- Vi har offentlige registre med høy kvalitet, med omfattende data om hele befolkningen. Registerne blir kontinuerlig oppdatert og har et høyt nøyaktighetsnivå.
- Både Medisinsk fødselsregister og Dødsårsaksregisteret er helseregistre som inneholder fødselsnumre. Data fra Statistisk sentralbyrå og Det sentrale folkeregister har også fødselsnumre. Dette gjør at opplysninger fra ulike registre kan kobles med hverandre og at foreldre

og barn kan kobles sammen. Denne studien kunne ikke vært utført hvis denne koblingsmuligheten ikke hadde vært til stede. (Fødselsnumrene og andre personidentifiserende opplysninger er ikke tilgjengelige for forskere – de slettes etter at koblingen er foretatt, før data blir utlevert til forskningsformål.)

## 12. Metode

### 12.1 Regresjonsanalyse og relativ risiko

#### 12.1.1 Forstyrrende (konfunderende) faktorer

Når man skal analysere effekten av inngifte på et gitt utfall, for eksempel spedbarnsdød, kan man i utgangspunktet begynne enkelt ved å beregne forekomsten av utfallet både hos barn av inngiftede par og barn av ubeslektede individer, og deretter sammenligne de to størrelsene. Slike enkle analyser har imidlertid mange fallgruber. La oss for eksempel si at man finner en høyere andel spedbarnsdød blant inngifte-barna. Er dette automatisk et uttrykk for en reelt økt risiko forbundet med inngifte? Det kan jo tenkes at familier som praktiserer inngifte også har andre karakteristika som øker risikoen for spedbarnsdød – lav utdanning, lav sosioøkonomisk status, dårligere ernæring, mange barn, unge mødre osv. Hvordan kan man finne ut om det er inngifte som forårsaker økt dødelighet hos barna? Kan det ikke like gjerne være noen av de andre risikofaktorene?

Kjennetegnet på slike forstyrrende faktorer er at de både er **assosiert med eksponeringsvariabelen** (i vårt tilfelle inngifte) og samtidig er **selvstendige risikofaktorer for utfallet** (for eksempel spedbarnsdød). Slike forstyrrende faktorer kalles "confounders" på engelsk. På norsk brukes begrepet "**konfunderende faktorer**". I epidemiologisk forskning bruker man statistiske metoder som tar hensyn til effekten av slike konfunderende faktorer. Hvis dette ikke gjøres, risikerer man å trekke konklusjoner som ikke er basert på reelle sammenhenger.

Den enkleste måten å omgå problemet med konfunderende faktorer er å dele opp materialet i underkategorier. Hvis man for eksempel ønsker å ta hensyn til lav utdanning som eventuell risikofaktor, kan man dele barna inn etter foreldrenes utdanningskategori, og så sammenligne inngifte-barn med barn av ubeslektede foreldre innenfor hver utdanningskategori. Hvis dette skal gjøres parallelt for alle risikofaktorer, ender man imidlertid opp med svært mange undergrupper og tilsvarende mange ulike mål på relativ risiko ved inngifte. Det blir vanskelig å forholde seg til så mange ulike mål. Man ønsker jo først og fremst et

**enhetlig** mål for risiko, slik at man kan si noe entydig om risikoen **uavhengig** av hvilke andre risikofaktorer familien har.

### 12.1.2 Prinsippene for regresjonsanalyse

I epidemiologien løser man slike problemer ved å lage statistiske modeller som inkluderer eksponeringsvariabelen (for eksempel inngifte) og alle kjente risikofaktorer samtidig. Denne modellteknikken kalles **regresjonsanalyse**, og er mye brukt innenfor både natur- og samfunnsvitenskapelig forskning. En regresjonsanalyse genererer enhetlige estimater for **relativ risiko** forbundet med eksponering. Hvis vi for eksempel finner en relativ risiko lik 2 for spedbarnsdød hos inngifte-barn, betyr det at inngifte-barn har dobbelt så høy risiko for spedbarnsdød som barn av ubeslektede foreldre.

Estimatene for relativ risiko er generaliserbare til hele befolkningen. Samtidig tillater regresjonsmodeller at individenes **absolutte risiko** varierer med de andre risikofaktorene. (Den absolutte risikoen er den reelle forekomsten av et utfall, for eksempel prosentandelen som rammes av spedbarnsdød.)

I praktisk språkbruk sier epidemiologer at de i regresjonsanalyser modellerer utfallsvariabelen som en funksjon av eksponeringsvariabelen og **justerer** for alle kjente konfunderende faktorer. En slik modell kalles en **multivariat modell**. En modell som bare inneholder utfalls- og eksponeringsvariabelen kalles en **univariat modell**. (I en univariat modell regner man ut relativ risiko direkte, uten å ta hensyn til justeringsfaktorene.)

I tabellene har vi presentert både de justerte estimatene (fra multivariate modeller) og de ujusterte estimatene (fra univariate modeller). Det er viktig å sammenligne disse. Hvis de er relativt like, betyr det at justeringsfaktorene ikke er viktige som konfunderende faktorer. Hvis forskjellen er stor, betyr det at justeringsfaktorene har stor betydning for sammenhengen mellom eksponerings- og utfallsvariabelen.

Det finnes ulike typer av regresjonsanalyse. For dødfødsel, spedbarnsdød og medfødte misdannelser har vi brukt såkalt **logistisk regresjon**.<sup>1</sup> Fra slike modeller beregner man **odds ratio (OR)** som mål på relativ risiko. I vårt eksempel vil **odds** for spedbarnsdød være lik **antall døde delt på antall overlevende**. Odds ratio

for inngifte er **odds hos inngiftede delt på odds hos ubeslektede**.

I analysen av total dødelighet har vi brukt en annen type regresjonsanalyse, en såkalt overlevelsese-analyse med Cox-regresjon. Prinsippene bak denne analysen er beskrevet senere, i kapittel 16.

### 12.1.3 Pålitelighet av estimatene - konfidensintervaller

Når vi forholder oss til risikoestimer, er det interessant å vite hvor **pålitelige** estimatene er. Hvis det er stor variabilitet i risiko, eller hvis antall individer er lavt, vil estimatene være usikre, og vi må tolke dem med forsiktighet. I praksis angis statistisk usikkerhet ved å beregne såkalte **konfidensintervaller** for estimatene. I våre tabeller har vi angitt konfidensintervaller på 95 %. Hvis vi for eksempel angir at inngifte medfører en odds ratio for spedbarnsdød på 2, med et 95 % konfidensintervall fra 1,5 til 2,5, betyr det at vi estimerer relativ risiko til 2 og at vi **med 95 % konfidens** predikerer at den **sanne** verdien for relativ risiko ligger mellom 1,5 og 2,5.

### 12.1.4 Statistisk signifikans

Hvis det ikke er noen forskjell i risiko, vil odds ratio være lik 1. Når tallet 1 ligger utenfor konfidensintervallet, sier vi at resultatet er **statistisk signifikant**. Det er da mindre enn 5 % sjanse for at den forhøyede risikoen vi har beregnet bare er et resultat av tilfeldigheter, og ikke av en reell biologisk sammenheng. 5 % er en vanlig brukt grense for statistisk signifikans i epidemiologisk forskning.

## 12.2 Modeller i analysen

### 12.2.1 Prinsipper

I hver modell har vi brukt gruppen av ubeslektede individer som referansekategori, og så beregnet odds ratio i tre kategorier av inngifte: 1) Søskenbarn eller nærmere beslektet, 2) beslektet, men fjernere enn søskenbarn og 3) beslektet, men ikke angitt hvordan. (Begrunnelsen for denne inndelingen i slektskapskategorier er gitt i kap. 7.3.) Odds ratio for referansecate-

<sup>1</sup> Ved logistisk regresjon modellerer man den naturlige logaritmen av odds for utfallet som en lineær funksjon av eksponeringsvariabelen og konfunderende faktorerer.

Modellen antar formen  $\log [p/(1-p)] = \alpha + \beta_1 X_1 + \dots + \beta_n X_n$ .

$\log [p/(1-p)] = \log$  odds for et gitt utfall, og  $p =$  sannsynligheten for utfallet.  $X_1 - X_n$  representerer eksponeringsvariabelen og konfunderende faktorer, mens  $\beta_1 - \beta_n$  er de tilhørende regresjonskoeffisientene.  $\alpha$  er et konstantledd. Regresjonskoeffisientene estimeres med såkalte "maximum likelihood"-teknikker.

Odds ratio for en stigning på én enhet i en gitt  $X$  regnes ut ved å opphøye  $e$  (grunntallet for naturlige logaritmer) i den tilhørende  $\beta$ . Odds ratio blir da et estimat på hvordan risikoen  $p$  endres ved endring i en gitt  $X$  - forutsatt at alle andre variabler holdes konstante.

gorien (dvs. barn av ubeslektede) angis alltid lik 1, for det er denne som er sammenligningsgrunnlaget.

### 12.2.2 Justeringsfaktorer

I en regresjonsanalyse er det ønskelig å inkludere opplysninger om alle faktorer som er, eller kan være, konfunderende faktorer. Som tidligere nevnt, kan en faktor være en konfunderende faktor hvis den 1) er assosiert med eksponeringsvariabelen og 2) er en selvstendig risikofaktor for utfallet.<sup>2</sup>

Vi har inkludert følgende mulige konfunderende faktorer som justeringsfaktorer i modellene<sup>3</sup>:

- Mors alder
- Mors barnetall
- Mors utdanningsnivå
- Fødselsår

Som vi tidligere har vist, er alle de ovennevnte faktorene assosiert med inngifte (eksponeringsvariabelen), både i våre data og i andre studier av inngifte.

Fra epidemiologiske studier er det også kartlagt at disse faktorene er selvstendige risikofaktorer for én eller flere av utfallsvariablene:

#### Mors alder

Mødre som er 35 år eller eldre, har økt risiko for både dødfødsel og spedbarnsdød, blant annet fordi de har økt risiko for svangerskapskomplikasjoner og prematur fødsel (23–25). I tillegg har eldre mødre økt risiko for å få barn med Downs syndrom (23) (Downs syndrom klassifiseres som en medfødt misdannelse i MFR). Mødre under 20 år har også økt risiko for spedbarnsdød. Dette skyldes delvis at lav alder hos mødre i vestlige land ofte er assosiert med en rekke ugunstige sosio-økonomiske faktorer som lav utdanning, rusmiddelmissbruk, røyking og aleneforsørgerstatus. Lav alder hos mor er imidlertid også en selvstendig risikofaktor for spedbarnsdød (26, 27).

#### Mors barnetall

Det er vist at risikoen for dødfødsel er ca. 50 % høyere hos førstegangsfødende enn hos andre mødre (23). Det er ingen entydig sammenheng mellom barnetall og

total andel spedbarnsdød, men det er påvist at risikoen for krybbedød øker med økende barnetall hos mor (27).

#### Mors utdanningsnivå

Mors utdanningsnivå er tatt med som en markør for familiens sosio-økonomiske status. Ugunstige sosio-økonomiske faktorer, som lav utdanning, rusmiddelmissbruk, røyking og aleneforsørgerstatus, øker risikoen for både dødfødsel (24), prematur fødsel (26) og krybbedød (27). Det er derfor viktig å inkludere en slik markør i analysen.

Vi kunne også tatt med fars utdanningsnivå som justeringsfaktor, men fars og mors utdanningsnivåer er sterkt korrelerte i våre data. For å unngå å gjøre modellen unødig komplisert, bruker vi kun mors utdanningsnivå som justeringsfaktor.

#### Fødselsår

Vi har tidligere vist hvordan forekomsten av inngifte har endret seg over tid. Slike endringer har også skjedd med de medisinske utfallene vi har sett på, både som følge av reelle medisinske forandringer og som følge av endret registreringspraksis underveis. Barnets fødselstidspunkt er derfor en mulig konfunderende faktor, og vi har brukt fødselsår som justeringsfaktor.

### 12.2.3 Håndtering av manglende opplysninger

Når man gjør regresjonsanalyser, må man bestemme seg for hvordan man håndterer de som mangler opplysninger om én eller flere variabler i modellen. Det er vanlig å ekskludere alle med manglende opplysninger om utfalls- og eksponeringsvariablene, fordi de ikke bidrar med informasjon til analysen. Hvis det for eksempel mangler opplysninger om foreldrene er i slekt, gir det ingen mening å inkludere barnet, for det er ikke mulig å vite om barnet har vært "eksponert" eller "ueksponert" for inngifte.

Når det gjelder mors utdanningsnivå, er andelen med manglende opplysninger så stor at denne kategorien er innført som en egen variabel i modellen. For de andre justeringsfaktorene har vi ekskludert alle barn som mangler opplysninger. Dette gjelder svært få barn, så det får minimal betydning for det totale antallet.

<sup>2</sup> Disse to betingelsene må være oppfylt for at en faktor skal være en konfunderende faktor, men selv om de er oppfylt, er det ikke nødvendigvis slik at konfundering er til stede. Dette kan først avgjøres ved sammenligning mellom justerte og ujusterte risikoestimer. Hvis det er vesentlig forskjell, er konfundering til stede. Hvis ikke, er faktoren ikke en konfunderende faktor, og virker altså ikke inn på sammenhengen mellom eksponerings- og utfallsvariablene.

<sup>3</sup> I regresjonsmodellene er variablene inkludert som følger:

Mors alder (antall år): Inndelt i 4 kategorier, <20, 20–29, 30–39, >=40.

Mors barnetall (FØR det aktuelle barnet): Inndelt i 4 kategorier: 0, 1, 2, >=3.

Mors utdanningsnivå (antall år): Inndelt i 3 kategorier: >= 9, 10–12, >= 13.

Fødselsår: Inndelt i 4 kategorier: 1967–1976, 1977–1986, 1987–1996, 1996–2005. I tillegg er det inkludert en egen justeringsfaktor for hvorvidt barnet er registrert med gammelt eller nytt registreringskjema i MFR, dvs. født før eller etter desember 1998.



## 12.3 Tilskrivbar risiko

I regresjonsanalyser beregnes **relativ risiko**. Denne størrelsen sier noe om hvor høy risikoen for et gitt utfall er hos inngifte-barn **sammenlignet** med barn av ubeslektede foreldre. Den sier imidlertid ikke noe om hvor betydelig en eventuell risikoøkning er i et folkehelseperspektiv. For å belyse risikoøkning fra denne synsvinkelen, beregner vi såkalt **tilskrivbar risiko**. Dette kan gjøres på to måter:

**1. Tilskrivbar risiko hos eksponerte (TRe)<sup>4</sup>** : Andelen av utfall hos eksponerte (dvs. inngifte-barn) som skyldes eksponeringsfaktoren (inngifte). I vår analyse vil TRe være et anslag over **hvor stor andel av utfallene hos inngifte-barna som skyldes inngifte**.

**2. Tilskrivbar risiko i hele befolkningen (TRb)<sup>5</sup>** : Andelen av utfall i befolkningen som skyldes eksponeringsfaktoren (i dette tilfelle inngifte). I vår analyse vil TRb være et anslag over **hvor stor andel av alle utfallene i hele befolkningen som skyldes inngifte**.

Ut fra estimatene for TRe og TRb kan man også anslå antall tilskrivbare tilfeller, dvs. hvor mange tilfeller av et **utfall som skyldes inngifte**. Dette blir også et anslag over hvor mange utfall som kunne vært unngått – for eksempel hvor mange liv som kunne vært spart – dersom inngifte ikke hadde forekommet. Beregningene av antall tilskrivbare tilfeller er beheftet med en del usikkerhet, så tallene må ikke leses for bokstavelig. De er ment å være anslag, ikke eksakte tall.

Når det gjelder tilskrivbar risiko hos de eksponerte (TRe), så vil denne være lik i alle landgrupper, ettersom virkningen av inngifte er lik overalt. Tilskrivbar risiko i befolkningen (TRb) vil imidlertid avhenge av omfanget av inngifte: Hvis det er mye inngifte, vil en relativt stor andel av dødsfallene og misdannelsene kunne tilskrives inngifte. Hvis inngifte er sjeldent forekommende, vil TRb bli tilnærmet lik 0. Vi har derfor beregnet TRb både for hele befolkningen og separat for norsk-nordmenn og norsk-pakistanere. Hensikten med de landgruppe-spesifikke beregningene er å vise hvordan belastningen vil avhenge av hvor utbredt inngifte er i landgruppen. Hos norsk-pakistanerne, hvor inngifte-

andelen er høy, vil TRb også være høy. Hos norsk-nordmenn er inngifte-andelen lav, og TRb er dermed tilsvarende lav. (For andre landgrupper enn norsk-nordmenn og norsk-pakistanere er tallene så små at estimatene blir usikre, og vi har derfor ikke tatt dem med her.)

Belastningen forbundet med inngifte vil komme i tillegg til annen risiko. Landgrupper med høy TRb vil dermed høyst sannsynlig ha en overhyppighet av sykdom og død.

Siden vi har basert beregningene på de justerte odds ratio-verdiene, er verdiene for TRb og TRe å betrakte som justert for de samme faktorene som det er justert for i regresjonsanalysene.

## 12.4 Betydning av landbakgrunn

I utgangspunktet kan landbakgrunn også tenkes å være en konfunderende faktor. Vi vet allerede at inngifte-andelen varierer sterkt mellom landgruppene. Det er også en rekke forhold knyttet til landbakgrunn som kan påvirke medisinsk risiko, for eksempel forskjeller i livsstil og levekår.

Vi har brukt flere ulike metoder for å undersøke betydningen av landbakgrunn. Først gjorde vi separate analyser for de utvalgte landgruppene (opprinnelseslandene Norge, Pakistan, Tyrkia, Irak, Iran, Sri Lanka, Marokko og Somalia) – altså en undersøkelse av sammenhengen mellom inngifte og de medisinske utfallene **innenfor** hver landgruppe. Dette kalles en **stratifisert** analyse. I denne analysen var det ingen vesentlige forskjeller mellom gruppene. Deretter slo vi sammen alle disse landgruppene til én, og lagde en modell hvor vi **justerte for landbakgrunn**. Heller ikke i denne modellen fremkom noen forskjeller mellom gruppene når det gjaldt effekten av inngifte<sup>6</sup>. Til slutt gjorde vi en analyse hvor landbakgrunn var tatt vekk som justeringsvariabel. Risikoestimatene var fremdeles uendret.

Konklusjonen blir altså at landbakgrunn ikke virker inn på sammenhengen mellom inngifte og medisinsk risiko i vårt materiale. Derfor har vi valgt å presentere

<sup>4</sup> Tilskrivbar risiko hos eksponerte (TRe) beregnes ved formelen  $TRe = (RR-1) / RR$ .

RR = relativ risiko forbundet med risikofaktoren (inngifte). I vårt tilfelle har vi brukt justert / multivariat odds ratio som mål på RR.

<sup>5</sup> Tilskrivbar risiko i hele befolkningen (TRb) beregnes ved formelen  $TRb = [p * (RR-1)] / [p * (RR-1) + 1]$ .

p = andelen av befolkningen som er eksponert for risikofaktoren (inngifte).

RR = relativ risiko forbundet med risikofaktoren (inngifte). I vårt tilfelle har vi brukt justert / multivariat odds ratio som mål på RR.

<sup>6</sup> Mer spesifikt betyr dette at når landbakgrunn ble innført som justeringsfaktor, ga dette ingen endring i odds ratio-estimatene. Landbakgrunn er altså ingen konfunderende faktor.

Det var heller ingen interaksjon mellom landbakgrunnsvariabelen og inngiftevariabelen. Dette betyr at effekten av inngifte ikke modifiseres av landbakgrunn, men er lik overalt. Landbakgrunn er da heller ikke en såkalt effekt-modifiserende faktor.

NB! Dette betyr ikke at landbakgrunn er helt irrelevant for verken dødelighet eller medfødte misdannelser i befolkningen. Det vi har beskrevet ovenfor er bare at landbakgrunn ikke betyr noe for **sammenhengen** mellom inngifte og medisinsk risiko. Når ingen slik sammenheng er til stede, er det en gyldig fremgangsmåte å analysere landgruppene samlet og unnlate å justere for landbakgrunn.

resultatene fra analysene for hele befolkningen sett under ett. Slik vi ser det, er disse resultatene de mest dekkende. Det er ingen grunn til å dele folk opp etter landbakgrunn når effektene av inngifte er de samme i alle landgrupper. (I en analyse som omfatter hele befolkningen er det ikke mulig å justere for landbakgrunn. Det bør folk fra nesten alle verdens land i Norge, så det ville medført et enormt antall variabler.)

## 12.5 Betydning av underrapportering av inngifte

Det er, som tidligere nevnt, mye som tyder på at det kan foreligge en viss underrapportering av inngifte i MFR. Hvilken effekt vil dette ha på beregninger av medisinsk risiko? Vi har i våre analyser funnet at inngifte medfører økt risiko for alle utfallene vi har sett på. En underrapportering vil innebære at noen inngifte-barn – med høy risiko – feilaktig blir klassifisert som barn av ubeslektede foreldre. Dermed vil risikoen tilsynelatende bli noe økt blant barn av ubeslektede foreldre, og forskjellen mellom inngifte-barna og de andre vil bli mindre. Beregning av relativ risiko vil da gi et **for lavt** estimat. Dette er et viktig poeng: Underrapportering av inngifte vil føre til en **underestimering av risiko**, og ikke en overestimering. Vi står altså ikke i fare for å trekke konklusjoner som ikke holder vann. Hvis klassifiseringen hadde vært fullstendig korrekt, ville risikoestimatene sannsynligvis være enda høyere enn de vi har kommet frem til.

## 13. Dødfødsel

### 13.1 Tidligere studier

I Stoltenbergs doktoravhandling ble det funnet en lett forhøyet risiko for dødfødsel hos barn av inngiftede foreldre (1). Funnene var imidlertid ikke statistisk signifikante. (I disse analysene var kategoriene "beslektet, men fjernere enn søskenbarn" og "beslektet, men ikke angitt hvordan" slått sammen til én kategori, "annen type inngifte").

Estimatene for odds ratio (OR) for dødfødsel var som følger, med 95 % konfidensintervaller i parentes:

#### Norsk-nordmenn:

Søskenbarn eller nærmere beslektet: OR = 1,3 (0,9-1,8).

Annen type inngifte: OR = 1,0 (0,8-1,1).

#### Norsk-pakistanere:

Søskenbarn eller nærmere beslektet: OR = 1,3 (0,9-2,0).

Annen type inngifte: OR = 1,2 (0,6-2,4).

Utenom denne avhandlingen er det lite tilgjengelig informasjon om sammenhengen mellom inngifte og dødfødsel. De fleste studier omhandler barnedødelighet, og dødfødsel er oftest ikke inkludert. Der hvor det er tatt med, er dødfødsel gjerne gruppert under kategorien "perinatal mortalitet", som omfatter både dødfødsler og dødsfall i første leveuke.

I en artikkel i *American Journal of Epidemiology* fra 1987 (28) er det gjort en såkalt meta-analyse av studier som til da hadde blitt publisert om inngifte og barnedødelighet. En meta-analyse er et sett med statistiske verktøy som brukes til å analysere resultater av ulike medisinske studier samlet. I denne meta-analysen ble det bl.a. sett på dødfødsel som et separat utfall. Forfatterne estimerte en relativ risiko på 1,21 for dødfødsel hos barn av søskenbarn-par, men risikøkningen var ikke statistisk signifikant. I en doktoravhandling fra 1997 av Jonathan C. Grant ved University College i London (utarbeidet under veiledning av professor Alan H. Bittles) (29) er det gjort en tilsvarende meta-analyse. Grant fant en relativ risiko for dødfødsel på 1,41 i søskenbarn-ekteskap, og økningen var statistisk signifikant. (Resultatene av denne meta-analysen er ikke publisert i noe vitenskapelig tidsskrift).

Resultatene av tidligere studier tyder altså på at inngifte medfører en moderat økning av risiko for dødfødsel, men det er et begrenset antall studier som er gjort, og så vidt vi vet, er det ikke gjort statistisk signifikante funn.

### 13.2 Data om dødfødsler

Tradisjonelt har dødfødsel vært definert som dødsfall i mors liv fra og med 28. svangerskapsuke (24). Bakgrunnen for definisjonen er at 28. svangerskapsuke tidligere ble ansett for å være det absolutt tidligste tidspunkt et barn kunne klare seg utenfor mors liv. All fosterdød før 28. uke ble definert som abort.

Med moderne nyfødtdmedisin kan barn reddes selv når de fødes så tidlig som i 23. svangerskapsuke. Man opererer derfor nå med begrepet "tidlig dødfødsel", som omfatter dødsfall i svangerskapsuke 20-27 (24). Fosterdød før uke 20 kalles fortsatt abort. Vi har her brukt denne moderne måten å definere dødfødsel på, altså f.o.m. uke 20.

Alle svangerskapsavbrudd etter 12. uke er meldepliktige til MFR. MFR registrerer både sene og tidlige dødfødsler, samt spontanaborter og provoserte aborter. All fosterdød registreres som dødfødsel i MFR-filene. Det er altså en mulighet for at noen sent utførte provoserte aborter er blandet inn i vår analyse, men dette gjelder sannsynligvis ytterst få tilfeller. Det er svært sjelden at provosert abort utføres etter svangerskapsuke 19 i Norge.

Det er kjent at det tidligere har vært en underreportering av dødfødsler fra fødeavdelingene til MFR (1), men det finnes ikke noe anslag på hvor stort dette problemet har vært. Det er altså en del dødfødsler som ikke registrert i de første delene av perioden 1967-2005.

Våre data viser at den samlede risikoen for dødfødsel er redusert siden 1967, fra 1,4 % i perioden 1967-1971 til 0,5 % i 2002-2005. Reelt har nok reduksjonen vært enda større, fordi registreringsgraden er blitt høyere underveis. I alt har det vært 19 492 dødfødsler i perioden (av totalt 2 088 098 registrerte svangerskap med varighet til 20. svangerskapsuke eller lenger og med sikre opplysninger om hvorvidt barnet var dødt eller levende ved fødsel). I 2004 var det 295 dødfødsler, av totalt ca. 56 000 fødte barn.

## 13.3 Dødfødsel og inngifte

### 13.3.1 Relativ risiko

Vi utførte en logistisk regresjonsanalyse som beskrevet i kap. 12. Odds ratio skal her leses som **odds for dødfødsel hos inngifte-barn delt på odds for dødfødsel hos barn av ubeslektede foreldre**. Hvis for eksempel OR i en gitt slektskapskategori er lik 2, betyr det at barn i denne kategorien har dobbelt så stor risiko for dødfødsel som barn av ubeslektede individer. 95 % konfidensintervall forteller oss hvor sikkert OR-estimaten er. Hvis hele intervallet ligger over 1, er risikoøkningen statistisk signifikant (tabell 20).

Det er en signifikant økt risiko for dødfødsel hos barn av søskenbarn-par, med en risiko-økning på 63 %. For kategorien "beslektet, men fjernere enn søskenbarn" er det ingen økning i risiko, mens for uspesifisert slektskap ser det ut til å være lett økt risiko.

Tabell 20: Dødfødsel og inngifte, regresjonsanalyse

Slektskapskategori	Andel dødfødsler (%)	Odds ratio (95 % konfidensintervall i parentes)	
		Ujustert	Justert
Søskenbarn eller nærmere beslektet	165 / 10988 (1,5 %)	1,65 (1,41 - 1,93)	1,63 (1,39 - 1,91)
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn	97 / 9065 (1,1 %)	1,17 (0,96 - 1,43)	0,99 (0,81 - 1,21)
Beslektet, men ikke angitt hvordan	124 / 11822 (1,0 %)	1,14 (0,95 - 1,36)	1,22 (1,02 - 1,46)
Ubeslektet	18768 / 2039367 (0,9 %)	1,0	1,0

Beregninger basert på data fra MFR og SSB om alle barn født i Norge 1967-2005.

Tabell 21: Dødfødsel og inngifte, tilskrivbar risiko hos barn av inngiftede

Slektskap	TRe
Søskenbarn eller nærmere beslektet	39 %
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn	0
Beslektet, men ikke angitt hvordan	18 %

Beregninger basert på data fra MFR og SSB om alle barn født i Norge 1967-2005.

Tabell 22: Dødfødsel og inngifte, tilskrivbar risiko i befolkningen

Opprinnelsesland	TRb	Antall tilskrivbare tilfeller
Norge	0,20 %	26
Pakistan	23 %	30
Alle	0,47 %	92

Beregninger basert på data fra MFR og SSB om alle barn født i Norge 1967-2005. I gruppene med opprinnelse i Norge og Pakistan har vi kun inkludert de hvor vi med sikkerhet vet at begge foreldre har landbakgrunn fra hhv. Norge eller Pakistan.

Risikøkningen hos barn av søskenbarn-par er større enn det som er funnet i tidligere studier, og det er sannsynligvis første gang noen har funnet en signifikant økning. Våre data er også mer omfattende og til dels mer presise enn de kilder som tidligere studier har bygget på, så dette resultatet bør tillegges stor vekt.

### 13.3.2 Tilskrivbar risiko

Vi presenterer her en oversikt over tilskrivbar risiko for hver av slektskapskategoriene (TRe), samt tilskrivbar risiko i befolkningen (TRb) for henholdsvis hele befolkningen, norsk-nordmenn og norsk-pakistanere. I tillegg har vi gjort et anslag over antall tilskrivbare tilfeller, dvs. hvor mange tilfeller av dødfødsel som hypotetisk sett kunne vært unngått om inngifte ikke hadde vært praktisert.

Tabell 21 og 22 viser at inngifte er tilskrivbar årsak til en vesentlig andel av dødfødsle hos inngifte-barn. Betydningen av inngifte på befolkningsnivå avhenger av hvor utbredt inngifte er. Jo høyere inngifte-andel, jo større andel av dødfødsle kan relateres til inngifte. I den norsk-pakistanske landgruppen er inngifte en viktig årsak til dødfødsel, mens hos norsk-nordmenn har inngifte liten betydning for dødfødselsforekomsten.

(Ved beregningen av antall tilskrivbare tilfeller i den norsk-norske og norsk-pakistanske befolkningen, har vi kun tatt med barn hvor vi med sikkerhet vet at begge foreldre har opprinnelse i henholdsvis Norge og Pakistan. Vi vil da underestimere det reelle antallet.

## 14. Spedbarnsdød

### 14.1 Tidligere studier

Internasjonalt er spedbarnsdød det medisinske utfall som er best studert i forbindelse med inngifte, fordi det er lettest å gjøre vitenskapelig holdbare studier av dette. I land uten gode helseregistre og godt utbygget helsevesen blir forskere henvist til å innhente opplysninger ved hjelp av spørreundersøkelser. Helseopplysninger fra spørreundersøkelser har ofte lav kvalitet. For spedbarnsdød er dette imidlertid ikke et så stort problem. Sannsynligheten er lav for at intervjuobjektene skal gi feilaktige opplysninger, ettersom det å miste et barn er en så dramatisk hendelse at de fleste kan gjengi informasjonen korrekt.

Så godt som alle studier viser økt spedbarnsdødelighet hos barn av inngifte-ekteskap, men estimatene for relativ risiko varierer i størrelse (6). Denne variasjonen har oftest en naturlig forklaring (28): I fattige land med høy barnedødelighet vil inngifte forårsake

en relativt liten andel av det totale antall dødsfall hos spedbarn, fordi så mange barn dør av andre årsaker, som infeksjoner, feilernæring osv. Det blir derfor vanskeligere å påvise noen statistisk signifikant forskjell mellom inngifte-barn og barn av ubeslektede foreldre. I land med lav barnedødelighet vil effekten av inngifte være mer synlig, fordi de andre – miljøbetingede – årsakene er sterkt begrenset eller eliminert.

Selv om den relative risikoen varierer mellom land, vil inngifte sannsynligvis ha den samme tilskrivbare risiko overalt, dvs. at de absolutte forskjellene mellom inngifte-barn og barn av ubeslektede vil være noenlunde lik overalt (28).

I Stoltenbergs doktoravhandling ble det funnet en klar og statistisk signifikant sammenheng mellom inngifte og spedbarnsdød (1), for alle slektskapskategorier, både hos norsk-nordmenn og norsk-pakistanere.

Estimatene for odds ratio (OR) for spedbarnsdød var som følger, med 95 % konfidensintervaller i parentes.

#### Norsk-nordmenn:

Søskenbarn eller nærmere beslektet: OR = 2,9 (2,2 - 3,8).

Annen type inngifte: OR = 1,2 (1,0 - 1,4).

#### Norsk-pakistanere:

Søskenbarn eller nærmere beslektet: OR = 2,1 (1,4 - 3,3).

Annen type inngifte: OR = 2,4 (1,3 - 4,5).

### 14.2 Data om spedbarnsdød

Våre filer inneholder data om spedbarnsdød fra to ulike kilder, MFR og Dødsårsaksregisteret (DÅR). MFR får opplysninger om dødsfall fra fødeavdelinger, barneavdelinger og Det sentrale folkeregister (DSF). DÅR får sine opplysninger fra tilsendte dødsattester og fra DSF.

Tallene på tilfeller av spedbarnsdød er noe lavere i DÅR enn i MFR. Blant de som arbeider med registreringen av dødsfall i MFR er det en oppfatning at en del tilfeller som registreres som dødfødsler i DÅR i virkeligheten er levendefødte barn som har dødd raskt etter fødsel (30). Man mener også at MFR-data har noe høyere kvalitet, siden MFR mottar opplysninger både fra DSF og direkte fra sykehusene (30). I tillegg kommer det problemet at DÅR-data ikke er fullstendig oppdatert for årene 2003-2005. På bakgrunn av alt dette, har vi valgt å basere oss på tallene fra MFR.

I perioden 1967 – første halvår 2005 var det totalt 17 508 barn som døde i første leveår (av totalt 2 208 085 barn som vi med sikkerhet vet var levendefødte). Spedbarnsdødeligheten sank gjennom hele perioden, fra 1,4 % i årene 1967-1971 til 0,4 % i årene 1997-2001. I 2004 var det 185 tilfeller av spedbarnsdød, av totalt ca. 56 000 fødte.

## 14.3 Spedbarnsdød og inngifte

### 14.3.1 Relativ risiko

Vi har her gjort regresjonsanalyse på samme måte som for dødfødsel:

Tabell 23: Spedbarnsdød og inngifte, regresjonsanalyse

Slektskapskategori	Andel spedbarnsdød (%)	Odds ratio (95 % konfidensintervall i parentes)	
		Ujustert	Justert
Søskenbarn eller nærmere beslektet	213 / 11786 (1,8 %)	2,34 (2,04 – 2,68)	2,43 (2,11 – 2,79)
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn	127 / 9591 (1,3 %)	1,71 (1,43 – 2,03)	1,42 (1,19 – 1,69)
Beslektet, men ikke angitt hvordan	119 / 12667 (0,9 %)	1,21 (1,01 – 1,45)	1,35 (1,12 – 1,62)
Ubeslektet	16887 / 2155425 (0,8 %)	1,0	1,0

Beregninger basert på data fra MFR og SSB om alle barn født i Norge 1967-2005.

Vi finner at inngifte medfører signifikant økt risiko for spedbarnsdød, og dette gjelder alle kategorier av slektskap. Det er også her et klart dose-responsforhold i den forstand at risikoen blir høyere jo nærmere beslektet foreldrene er. For barn av søskenbarn-par er risikoen for å dø i første leveår ca. to og en halv gang så høy som hos barn av ubeslektede, altså en økning i risiko på ca 150 %.

### 14.3.2 Tilskrivbar risiko

Blant inngifte-barn er inngifte **alene** årsaken til en vesentlig andel av alle spedbarnsdødsfall – over halvparten hos barn av søskenbarn-par. Tallene viser også hvor stor betydning inngifte har som dødsårsak i en befolkning hvor inngifte er utbredt, som i den norsk-pakistanske befolkningen. Ca. halvparten av alle spedbarnsdødsfall hos norsk-pakistanere kan tilskrives inngifte. Til sammen har inngifte forårsaket mellom 150 og 200 spedbarnsdødsfall i Norge siden 1967.

Tabell 24: Spedbarnsdød og inngifte, tilskrivbar risiko hos barn av inngiftede

Slektskap	TRe
Søskenbarn eller nærmere beslektet	59 %
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn	30 %
Beslektet, men ikke angitt hvordan	26 %

Beregninger basert på data fra MFR og SSB om alle barn født i Norge 1967-2005

Tabell 25: Spedbarnsdød og inngifte, tilskrivbar risiko i befolkningen

Opprinnelsesland	TRb	Antall tilskrivbare tilfeller
Norge	0,56 %	75
Pakistan	42 %	61
Alle	1,2 %	210

Beregninger basert på data fra MFR og SSB om alle barn født i Norge 1967-2005. I gruppene med opprinnelse i Norge og Pakistan har vi kun inkludert de hvor vi med sikkerhet vet at begge foreldre har landbakgrunn fra hhv. Norge eller Pakistan

## 15. Medfødte misdannelser

### 15.1 Tidligere studier

Som for dødfødsel og spedbarnsdød, ble det i Stoltenbergs avhandling funnet en økt forekomst av medfødte misdannelser hos barn av inngiftede foreldre (1).

Estimatene for odds ratio (OR) for medfødte misdannelser (av alle typer) var som følger, med 95 % konfidensintervaller i parentes:

#### Norsk-nordmenn:

Søskenbarn eller nærmere beslektet: OR = 2,32 (1,82 - 2,96)

Annen type inngifte: OR = 1,09 (0,95 - 1,24)

#### Norsk-pakistanere:

Søskenbarn eller nærmere beslektet: OR = 2,15 (1,60 - 2,87)

Annen type inngifte: OR = 1,84 (1,18 - 2,87)

Lignende funn har også blitt gjort i studier fra andre land. Spesielt finner man økt risiko for genetiske sykdommer med recessiv arvegang (7). Som tidligere nevnt, er det krevende å oppnå god kvalitet på studier av inngifte og sykkelighet i de landene hvor inngifte er utbredt. Dette skyldes både at mange sykdommer ikke blir diagnostisert og at det ikke finnes helseregistre og legejournaler hvor diagnosene kan bekreftes. Studiene må da basere seg på egenrapportering fra intervjuobjekter, noe som svekker kvaliteten på opplysningene.

Studien fra Birmingham som det tidligere er referert til (12), er den mest omfattende og presise studien som hittil er gjort av sykkelighet forbundet med inngifte. Her ble en kohort av 4934 barn fra ulike etniske grupper fulgt opp fra fødsel og fem år fremover. Av disse var det 935 pakistansk-etniske barn, hvorav 645 hadde inngiftede foreldre. Ved sammenligning av de sistnevnte 645 med de andre, fant man en 3 ganger økt forekomst av alvorlig sykdom eller død. De 645 barna hadde en samlet andel av alvorlig sykdom eller død på ca. 10 %. Overopphopningen av sykdom og død skyldtes i stor grad recessivt nedarvet genetisk sykdom. Studien var ikke stor, men funnene var statistisk signifikante. Resultatene indikerer at inngifte kan forårsake en betydelig overopphopning av sykdom hos barn.

### 15.2 Data om medfødte misdannelser

#### 15.2.1 Grunnlag

Når betegnelsen "medfødte misdannelser" brukes i epidemiologisk sammenheng, inkluderer den oftest både **anatomiske (strukturelle) misdannelser** og andre **medfødte sykdommer**. Ofte er det en sammenheng: En anatomisk misdannelse kan være en isolert defekt, men er ofte et resultat av underliggende sykdom. Likeledes er det mange sykdommer – spesielt

genetisk betingede sykdommer – som har én eller flere anatomiske misdannelser som kjennetegn. Når en sykdom omfatter flere ulike misdannelser eller karakteristika, betegnes den gjerne som et **syndrom**.

Våre data baserer seg på opplysninger om medfødte misdannelser fra Medisinsk fødselsregister. Alle nyfødte barn blir undersøkt av lege etter fødselen, og legene fører diagnosekoder for eventuelle misdannelser eller sykdommer på MFR-skjemaene. Hos friske barn blir legeundersøkelsene utført på barselavdelingene. I de tilfeller hvor barna trenger medisinsk behandling etter fødselen, overføres de til barneavdelinger, og da er det leger på barneavdelingene som er ansvarlige for utfyllingen av skjemaene.

Begrepet "medfødte misdannelser" omfatter tilstander som er langvarige eller permanente. Det inkluderer ikke sykdommer som er forbigående av natur, som infeksjoner, ernæringsvansker osv.

Siden 1967 er det brukt flere ulike systemer for koding av diagnoser i MFR. Man har hele tiden holdt seg til det såkalte International Classification of Diseases (ICD), men utgavene av denne har skiftet underveis. Fra 1967-68 brukte man ICD-7, fra 1969-85 ICD-8, fra 1986-95 ICD-9 og fra 1996 ICD-10. ICD-10 skiller seg fra de andre ved at det er mye mer detaljert, samt at det inneholder flere koder for harmløse tilstander. Andelen barn som får en diagnose i nyfødtperioden, har derfor steget etter at ICD-10 ble innført. Vi har kompensert for dette ved å justere for fødselsår, samt å ekskludere harmløse tilstander fra analysen (se kap. 15.2.3).

#### 15.2.2 Svakheter

Vi har bare opplysninger om misdannelser og sykdommer som gir seg til kjenne og blir diagnostisert rett etter fødselen. I dette ligger en betydelig begrensning. Mange defekter blir ikke oppdaget før barnet har levd en stund. I andre tilfeller kan det være åpenbart at noe er galt, men likevel ta tid før diagnosen stilles. Diagnoser som stilles etter nyfødtperioden vil ikke bli registrert av MFR, og det finnes heller ikke noe annet helseregister i Norge som fanger opp slike diagnoser. Når vi beregner prosentandeler av misdannelser og sykdommer ut fra MFR-data, vil vi derfor underestimere den reelle forekomsten.

Til tross for disse manglene, er det ikke uforutsigelig å bruke MFR-data til å analysere sammenhengen mellom inngifte og medfødte misdannelser. Vi er ikke primært opptatt av den **absolutte** andelen av medfødte misdannelser hos barn, men av **forskjellene** mellom inngifte-barn og barn av ubeslektede foreldre. Mange medfødte misdannelser vil være uoppdagede, men andelen uoppdagede misdannelser vil sannsynligvis være like stor hos inngifte-barn som hos andre barn.

Hvis det for eksempel er dobbelt så mange **oppdagede** misdannelser hos inngifte-barn, vil det sannsynligvis også være dobbelt så mange **uoppdagede** misdannelser hos disse. Dermed vil forholdstallet mellom gruppene (dvs. den relative risikoen) trolig ikke ligge så langt unna det reelle forholdstallet.

### 15.2.3. Ekskluderte diagnoser

Under arbeidet med Stoltenbergs doktorgrad viste det seg at en del diagnoser hadde sterkt varierende forekomst mellom ulike barsel- og barneavdelinger (1), og at denne forskjellen sannsynligvis skyldtes ulik lokal praksis for diagnosesetting. Dette gjaldt følgende diagnoser:

- Klumpfoot
- Medfødt hofteleddsluksasjon ("hofte ute av ledd", dvs. manglende stabilitet i hofteleddet p.g.a. mangelfullt utviklet hofteskål)
- Andre anomalier i nese (ukjent hva dette kan dreie seg om)
- Hydrocele testis ("vannbrokk" i pungen hos gutter)
- Andre spesifiserte deformiteter i muskel- og skjelettsystem (ukjent hvilke deformiteter som kan ha forårsaket de lokale variasjonene).

Det er lite sannsynlig at den reelle forekomsten av slike diagnoser skal være vesentlig ulik mellom ulike landsdeler i Norge. For å unngå at variasjoner i diagnosesetting skulle påvirke analysene, ble de ovennevnte diagnosene ekskludert fra analysene i doktorgradsarbeidet. Vi har gjort det samme nå.

I tillegg har vi ekskludert følgende diagnoser denne gang:

- Navlebrokk
- Fødselsmerker og føflekker
- Stramt tungebånd

Disse diagnosene er meget vanlige hos nyfødte. Som regel er det harmløse tilstander som barna gjerne vokser av seg etter hvert, og som er lette å korrigere hvis det er behov for det. Det er en god del barn som har fått disse diagnosene, men registreringsprosenten er allikevel mye lavere enn den reelle forekomsten. Sannsynligvis er det bare et lite mindretall av tilfellene som blir registrert, fordi leger ikke anser dette for å være misdannelser. Vi har derfor ekskludert disse diagnosene fra analysen.

Gjennom eksklusjonene har vi kvittet oss med diagnoser som

- Er lite alvorlige
- Kan gå over av seg selv, eller lett lar seg korrigere ved behandling

- Er rent kliniske diagnoser, hvor undersøkerens skjønn spiller stor rolle for diagnosesettingen
- Oftest er enkeltstående misdannelser som ikke er assosiert med underliggende sykdom

Diagnosene som er inkludert i vår analyse er da i hovedsak diagnoser som er basert på objektive kriterier, og hvor den enkelte undersøkers skjønn vil ha forholdsvis liten betydning.

## 15.3 Medfødte misdannelser og inngifte

### 15.3.1 Relativ risiko

Vi har både sett på alle medfødte misdannelser under ett og de vanligste typene av misdannelser separat. Separate analyser er gjort for følgende typer misdannelser:

- Misdannelser i sentralnervesystemet (CNS) – dvs. hjerne og ryggmarg
- Hjertemisdannelser
- Leppe- og ganemisdannelser
- Misdannelser i kjønnsorganer
- Misdannelser i muskel- og skjelettsystemet
- Multiple misdannelser (syndromer)

Resultatene er gjengitt i tabellen på påfølgende side. Av plasshensyn har vi ikke satt de absolutte tallene for medfødte misdannelser inn i tabellen, men gjengir dem heller her:

Søskenbarn eller nærmere beslektet:	443 / 11992	(3,7 %)
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn:	200 / 9706	(2,1 %)
Beslektet, men ikke angitt hvordan:	278 / 12838	(2,2 %)
Ubeslektet:	38055 / 2178894	(1,7 %)

Tabell 26: Medfødte misdannelser og inngifte (hos i alt 2 209 113 barn)

Misdannelse	Søskenbarn eller nærmere beslektet			Beslektet, men fjernere enn søskenbarn			Beslektet, men ikke angitt hvordan		
	N (%)	Ujustert OR	Justert OR	N (%)	Ujustert OR	Justert OR	N (%)	Ujustert OR	Justert OR
CNS	55 (0.5)	3.4 (2.4-4.5)	3.4 (2.6-4.5)	26 (0.3)	2.0 (1.4-3.0)	1.9 (1.3-2.8)	34 (0.3)	2.0 (1.4-2.8)	2.0 (1.5-2.9)
Hjerte	92 (0.8)	2.6 (2.1-3.2)	2.2 (1.8-2.7)	26 (0.3)	0.9 (0.6-1,3)	1.1 (0.7-1.6)	55 (0.4)	1.4 (1.1-1.9)	1.2 (0.9-1.5)
Leppe / gane	46 (1.0)	1.8 (1.4-2.4)	1.7 (1.3-2.3)	23 (0.5)	1.1 (0.8-1.7)	1.2 (0.8-1.7)	32 (0.7)	1.2 (0.8-1.7)	1.1 (0.8-1.5)
Kjønnsorganer	121 (1.0)	2.5 (2.1-3.0)	2.3 (1.9-2.8)	53 (0.5)	1.3 (1.0-1.8)	1.6 (1.2-2.0)	66 (0.5)	1.3 (1.0-1.6)	1.1 (0.9-1.5)
Muskel / skjelett	90 (0.7)	2.1 (1.7-2.6)	2.1 (1.7-2.6)	43 (0.4)	1.2 (0.9-1.7)	1.4 (1.0-1.9)	56 (0.4)	1.2 (0.9-1.6)	1.1 (0.9-1.5)
Multiple	43 (0.4)	2.1 (1.5-2.8)	1.8 (1.3-2.5)	10 (0.3)	0.6 (1.3-1.1)	0.6 (0.3-1.0)	26 (0.2)	1.2 (0.8-1.7)	1.1 (0.8-1.7)
<b>Totalt</b>	<b>443 (3.7)</b>	<b>2.2 (2.0-2.4)</b>	<b>2.0 (1.8-2.2)</b>	<b>199 (2.1)</b>	<b>1.2 (1.0-1.4)</b>	<b>1.3 (1.1-1.5)</b>	<b>278 (2.2)</b>	<b>1.3 (1.1-1.4)</b>	<b>1.1 (1.0-1.3)</b>
<b>Totalt antall barn</b>	<b>11 992</b>			<b>9 706</b>			<b>12 838</b>		

Beregninger basert på data fra MFR og SSB om alle barn født i Norge 1967-2005

### Oppsummering av funnene i tabellen:

Inngifte medfører en klart og signifikant forhøyet risiko for alle de vanligste typene av medfødte misdannelser, samt for medfødte misdannelser totalt sett.

Økningen i risiko er særlig stor for misdannelser i hjerne og ryggmarg. Det foreligger også her et dose-responsforhold - jo nærmere beslektet foreldrene er, jo større blir risikoen.

### 15.3.2 Tilskrivbar risiko

Tabell 27: Medfødte misdannelser og inngifte, tilskrivbar risiko hos barn av inngiftede

Slektskap	TRe
Søskenbarn eller nærmere beslektet	50 %
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn	23 %
Beslektet, men ikke angitt hvordan	9 %

Beregninger basert på data fra MFR og SSB om alle barn født i Norge 1967-2005.

Tabell 28: Medfødte misdannelser og inngifte, tilskrivbar risiko i befolkningen

Opprinnelses-land	TRb	Antall tilskrivbare tilfeller
Norge	0,32 %	94
Pakistan	32 %	134
Alle	0,72 %	285

Beregninger basert på data fra MFR og SSB om alle barn født i Norge 1967-2005. I gruppen med opprinnelse i Norge og Pakistan har vi kun inkludert de hvor vi med sikkerhet vet at begge foreldre har landbakgrunn fra hhv. Norge eller Pakistan.



Mønsteret er som for dødfødsel og spedbarnsdød. Inngifte spiller liten rolle for forekomsten av medfødte misdannelser i befolkningen som helhet, men er en viktig årsak til misdannelser blant inngifte-barn og i de landgruppene hvor inngifte er utbredt. Siden vi kun har data for misdannelser eller sykdommer som er synlige ved fødsel, vil antall tilskrivbare tilfeller være adskillig høyere i virkeligheten enn i denne tabellen.

## 16. Total dødelighet

I dette kapittelet presenterer vi en analyse hvor vi undersøker effekten av inngifte på dødelighet helt opp til voksen alder. En slik analyse har aldri tidligere blitt gjort, verken i Norge eller andre land.

### 16.1. Data om dødsfall og utvandring

Data om dødsfall kommer fra Det sentrale folke-register og Dødsårsaksregisteret. DSF har også levert opplysninger om utvandring. Årsaken til at vi trenger de sistnevnte opplysningene, er at utvandrede individer går tapt for videre oppfølging. Eventuelle dødsfall etter utvandringen vil ikke registreres i Norge. For at analysen skal være gyldig, kan vi bare inkludere den levetiden som disse individene hadde i Norge før de utvandret.

I våre data er det 2 090 712 individer som har rukket å fylle ett år og som har fullstendige data. Hos disse har det vært 15 795 dødsfall. (38 645 har utvandret, og 7 har forsvunnet).

### 16.2 Metode - overlevelsesanalyse

Metoden vi har brukt er en såkalt **overlevelsesanalyse med Cox-regresjon**<sup>7</sup>. En slik analyse har en del fellestrekk med logistisk regresjon, men bygger på litt andre prinsipper. Den egner seg bedre når man følger en populasjon over tid, hvor de ulike individene har ulik oppfølgingstid, og hvor noen av dem forsvinner underveis, for eksempel ved utvandring. Prinsipielt går den ut på å følge individene over tid og sammenligne

dødsraten hos inngifte-barn med dødsraten hos barn av ubeslektede foreldre.

Ved bruk av Cox-regresjon får man ikke odds ratio som mål på relativ risiko, men en såkalt "hazard ratio" (HR). Denne er igjen et estimat på **insidensrate-ratio, IRR**. En insidensrate angir hvor mange utfall som inntreffer per person per tidsenhet, for eksempel antall dødsfall per 1 000 personer per år. IRR er forholdet mellom insidensraten hos inngifte-barn og insidensraten hos barn av ubeslektede, og er i likhet med odds ratio et mål på risikoen forbundet med inngifte.

Vi har kun inkludert dødsfall som har skjedd etter fylte ett år. Punktum er satt ved årsskiftet 2004/2005, så vi har med alle som på det tidspunktet hadde fylt ett år, altså alle født i 2003 eller tidligere. Oppfølgingstiden varierer således fra ett år for de som ble født i 2003 til 36 år for de som ble født i 1967 (MFRs første virkeår)

### 16.3 Total dødelighet og inngifte

Når det gjelder sammenhengen mellom inngifte og total dødelighet, har vi kun beregnet relativ risiko. Beregninger av tilskrivbar risiko har ikke så mye for seg i dette tilfellet. I en slik analyse, hvor individene har ulik oppfølgingstid, vil tilskrivbar risiko variere med alderssammensetningen i utvalget.

Overlevelsesanalysen demonstrerer at inngifte medfører **økt risiko for død gjennom hele livsløpet opp til voksen alder**. Det justerte IRR-estimatet ligger på 1,75 for barn av foreldre som er søskenbarn eller nærmere beslektet. Slike barn har altså på ethvert alderstrinn (etter fylte ett år) gjennomsnittlig 75 % større risiko for å dø enn barn av ubeslektede foreldre. For barn av tremenning-par er dødsraten også signifikant forhøyet, mens for barn av par med uspesifisert grad av slektskap er det ingen påviselig økning i dødelighet.

<sup>7</sup> Ved Cox-regresjon modellerer man insidensraten for utfallet som en funksjon av tid, eksponeringsvariabelen og konfunderende faktorer.

Modellen antar formen:  $l(t) = l_0(t) * \exp(\beta_1 * X_1 + \dots + \beta_n * X_n)$ .

$l(t)$  = insidensrate for utfallet.  $l_0(t)$  = insidensrate for utfallet i referanse-kategorien (dvs. for individer med score = 0 på eksponeringsvariabel og konfunderende faktorer.)

$X_1$ - $X_n$  representerer eksponeringsvariabelen og konfunderende faktorer, mens  $\beta_1$ - $\beta_n$  er de tilhørende regresjonskoeffisientene.

Insidensrate-ratio (IRR) for en stigning på én enhet i en gitt X regnes ut ved å opphøye e (grunntallet for naturlige logaritmer) i den tilhørende  $\beta$ . IRR blir da et estimat på hvordan insidensraten endres ved endring i en gitt X - forutsatt at alle andre variabler holdes konstante.

Tabell 29: Inngifte og dødelighet etter ett års alder, regresjonsanalyse

Slektskapskategori	Insidensrate-ratio (95 % konfidensintervall i parentes)	
	Ujustert	Justert
Søskenbarn eller nærmere beslektet	1,91 (1,58 – 2,30)	1,75 (1,45 – 2,11)
Beslektet, men fjernere enn søskenbarn	1,40 (1,17 – 1,68)	1,24 (1,04 – 1,49)
Beslektet, men ikke angitt hvordan	0,96 (0,76 – 1,22)	0,96 (0,76 – 1,22)
Ubeslektet	1,0	1,0

Beregninger basert på data fra MFR og SSB om alle barn født i Norge 1967-2005

## 17. Medisinsk risiko ved inngifte - oppsummering

### 17.1 Risiko over hele livsløpet

Inngifte medfører en medisinsk risiko for barna som strekker seg over hele livsløpet fra fosterlivet og opp til voksen alder. Barn av søskenbarnpar har ca. 60 % høyere risiko for å dø i fosterlivet, ca. 150 % høyere risiko for dø i første leveår og ca. 75 % høyere risiko for å dø på ethvert senere tidspunkt opp mot voksen alder – sammenlignet med barn av ubeslektede foreldre. De har også dobbelt så høy risiko for medfødte misdannelser. I tillegg kommer det faktum at de ganske sikkert har økt sykkelighet gjennom hele livsløpet. Våre data gir oss ikke muligheten til å estimere denne sykdomsforekomsten, men den økte dødeligheten er trolig et uttrykk for en mer omfattende underliggende sykkelighet.

Alt i alt fremtrer et bilde av en betydelig overbelastning gjennom livsløpet hos barn som fødes av inngiftede foreldre. Selv om de medisinske utfallene hver for seg er relativt sjeldne, blir den samlede forekomsten ikke ubetydelig. Utfallene vi har sett på er også av alvorlig karakter. Dødsfall hos barn og unge representerer store tap for familier og nærmiljø. Medfødte misdannelser og sykdommer kan påføre både de rammede og deres familier store belastninger, og krever også ekstra innsats av helsevesenet.

### 17.2 Vurdering av risiko

#### 17.2.1 Perspektiv

Vurderingen av risikoen ved inngifte avhenger av hvilket perspektiv man benytter. For det norske samfunnet som helhet kan man si at inngifte ikke

representerer noe stort folkehelseproblem, fordi forekomsten av inngifte totalt sett er lav.

For enkeltindivider og familier som skal ta beslutninger om ekteskap, er det imidlertid mer interessant å vite hva inngifte betyr for den enkelte familie. Estimater av relativ risiko vil angi hvor stor risikoøkningen er. Relativ risiko må imidlertid ses i sammenheng med tilskrivbar risiko. Hvis risikoen er meget lav i utgangspunktet, vil en relativ risiko på for eksempel 2 eller 3 hos inngifte-barn bety at risikoen fremdeles vil være lav. Som eksempel kan vi bruke spedbarnsdød: Risikoen for dette er svært lav i Norge, for tiden 0,4 %. Barn av søskenbarn-par har en relativ risiko på 2,43, og vil da ha en forekomst av spedbarnsdød på rundt 1,0 %. Relativt sett er dette en mye høyere risiko, men i global sammenheng er den likevel lav.

Våre funn viser at både relativ og tilskrivbar risiko knyttet til inngifte er høy for alle de medisinske utfallene vi har sett på. Familier som praktiserer inngifte har altså en betydelig økt risiko for alle utfallene, samtidig som inngifte er den viktigste årsaken til utfallene i disse familiene.

Det følger av disse resultatene at befolkninger hvor inngifte er utbredt, vil ha økt sykkelighet og dødelighet. På verdensbasis er inngifte sannsynligvis en betydelig årsak til sykdom og død. Betydningen er trolig økende, fordi barnedødelighet av andre årsaker er på vei ned i mange av de landene hvor inngifte er utbredt. Kunnskapsnivået om sammenhengen mellom inngifte og medisinsk risiko er imidlertid begrenset. Det er en mangel på gode epidemiologiske studier, og inngifte har aldri vært evaluert som risikofaktor i de beregninger som Verdens helseorganisasjon (WHO) har gjort av den såkalte "Global Burden of Disease", eller "den globale sykdomsbyrden" som det kan kalles på norsk.

### 17.2.2 Sammenligning med andre risikofaktorer

Når man skal vurdere inngifte som risikofaktor, er det også av verdi å sammenligne risikoen med andre typer risiko barn utsettes for i Norge. Mest nærliggende her er eksponering for tobakk og alkohol i svangerskapet, siden gjentatte studier har vist at røyking og alkoholbruk i svangerskapet øker risikoen for skader eller dødsfall hos barnet. For å si det enkelt: Er inngifte farligere enn røyking og drikking?

Data fra Den norske mor-og-barn-undersøkelsen (33) viser at rundt 11 % av mødre i Norge røyker under graviditeten (men spørreundersøkelser vil alltid gi en underrapportering av røyking). Det er kjent at røyking hos mor under svangerskapet øker risikoen for ulike fødselskomplikasjoner, bl.a. prematur fødsel, lav fødselsvekt og morkakeløsning (26, 31). Samlet sett antas det at røyking hos mor medfører en relativ risiko for perinatal død (dødfødsel eller dødsfall i første leveuke) på 1,5 (31). Det er også vist at røyking doubler risikoen for krybbedød hos barna (31). Krybbedød utgjør for tiden ca. 20 % av alle spedbarnsdødsfall i Norge (32). Samlet sett kan vi si at røyking er sammenlignbart med inngifte når det gjelder relativ risiko for dødfødsel, mens den relative risikoen for spedbarnsdød ganske sikkert er betydelig høyere ved inngifte.

Alkoholbruk under graviditeten er først og fremst assosiert med fosterskader, og ikke dødfødsel eller spedbarnsdød. Risikoen for fosterskader er sterkt avhengig av hvor mye alkohol moren drikker, og drikking tidlig i graviditeten er mer skadelig enn drikking mot slutten av svangerskapet (34). Ferske undersøkelser av norske gravide (35) viser at rundt 50 % av norske gravide har drukket alkohol tidlig i graviditeten, før graviditeten er erkjent. 20 % har hatt episoder med stort inntak. Nesten alle slutter imidlertid helt å drikke alkohol etter at de er blitt klar over at de er gravide. Siden risikoen er så dose- og tidsavhengig, er det ikke mulig å gi noe entydig mål på relativ risiko ved alkoholbruk.

Hvorvidt røyking og alkohol betyr mer eller mindre enn inngifte for barns helse på befolkningsnivå, blir en vurdering basert på mange usikkerhetsfaktorer. Det ser ut som inngifte medfører en høyere relativ risiko for det enkelte barn. Røyking og alkoholbruk er imidlertid mye mer utbredt i befolkningen, så det kan godt være at disse rusmidlene utgjør en større belastning for barns helse i befolkningen som helhet. Noe sikkert svar på dette har vi ikke.

En annen relevant sammenligning er risikoen knyttet til høy alder hos mor. Våre analyser viser at mødre som er 40 år eller eldre har en betydelig økt risiko for dødfødsel og for å få barn med medfødte misdannelser. Økningen i risiko er i samme størrelsesorden som risikoen ved søskenbarnektenskap, og

økningen er statistisk signifikant. Slike mødre har en odds ratio for dødfødsel på 2,11 (95 % konfidensintervall 1,91 – 2,34) og for medfødte misdannelser hos barnet 1,93 (95 % konfidensintervall 1,78 – 2,09). For spedbarnsdød er det ingen økning i risiko hos disse mødrene.

For den siste tiårsperioden i materialet, 1996-2005, er andelen mødre på 40 år eller eldre rundt 2 %. Siden gjennomsnittsalderen er stadig økende hos norske mødre, vil denne andelen sannsynligvis også være økende. Denne risikofaktoren er dermed mer utbredt enn inngifte i befolkningen, og er da sannsynligvis også en viktigere årsak til dødfødsel og medfødte misdannelser på befolkningsnivå.

### 17.2.3 Gjentagelsesrisiko - overopphopning i familier

I Stoltenbergs avhandling ble det også gjort beregninger av **gjentagelsesrisiko** for dødfødsel, spedbarnsdød og medfødte misdannelser. Man tok da for seg foreldrepar som allerede hadde opplevd et tilfelle av dødfødsel, spedbarnsdød eller medfødte misdannelser og beregnet risikoen for at samme utfall skulle gjentas hos senere barn (1). Dødfødsel og spedbarnsdød ble slått sammen til én kategori, "tidlig død". Det ble også gjort en sammenligning av barn av søskenbarn-par og barn av ubeslektede par.

Risikoen for å miste et barn i "tidlig død" var i utgangspunktet 2,9 % hos søskenbarn-par og 1,7 % hos ubeslektede par. Hos foreldrepar som allerede hadde mistet et barn, var gjentagelsesrisikoen 11,6 % hos søskenbarn-par og 6,7 % hos ubeslektede par (1).

Risikoen for å få et barn med medfødt misdannelse var i utgangspunktet 3,6 % hos søskenbarn-par og 1,5 % hos ubeslektede par. Gjentagelsesrisiko var 6,8 % hos søskenbarn-par og 3,3 % hos ubeslektede par (1).

Tallene demonstrerer et viktig poeng: Risikoen fordeler seg ikke jevnt i befolkningen, men hopper seg opp i enkelte familier. Mange familier som utsettes for slike hendelser, vil oppleve at de gjentar seg hos senere barn. Gjentagelsesrisikoen er mye høyere i familier hvor foreldrene er inngiftede. Dette kan forklare at mange som praktiserer inngifte ikke opplever det som et medisinsk problem: Når belastningen er så ujevnt fordelt, vil flertallet av familiene ikke merke negative konsekvenser, mens andre blir uforholdsmessig hardt rammet.

## 17.3 Verdien av rapporten

Denne rapporten ble bestilt for at norske myndigheter skal få en oversikt over omfang og medisinske konsekvenser av inngifte i Norge. Den vil imidlertid også være til nytte på andre områder. For de gruppene hvor

inngifte er utbredt, vil kunnskapen være viktig når man skal ta beslutninger om ekteskap. For helsepersonell vil den være en støtte når man skal informere og gi råd til pasienter.

Resultatene er ikke bare relevante i Norge, men i alle land hvor inngifte praktiseres. På verdensbasis er det sannsynlig at inngifte har stor betydning for folkehelsen, og da spesielt for barns helse. Som tidligere

nevnt, lever over halvparten av verdens befolkning i områder hvor inngifte er vanlig forekommende. De aller fleste av disse landene er fattige, og har ikke muligheten til å drive denne typen forskning selv. Våre resultater vil bli publisert i vitenskapelige tidsskrifter, slik at de blir tilgjengelig også utenfor Norge. Etter vår mening er det nettopp der den virkelige verdien av denne studien ligger.



# Summary in English

## Consanguineous marriage in Norway Prevalence and medical consequences

Consanguineous marriage - marriage between individuals who are related - is common in many countries, especially in the Middle East, North Africa and South Asia. This type of marriage is also common in minorities in Norway originating from those areas. Among people of Norwegian descent, consanguineous

marriage is rare nowadays, but it was far more common a few generations back.

During the past few years, there has been a lot of media attention and political debate related to the practice of consanguineous marriage in immigrant minority groups in Norway, particularly first-cousin

### Prevalence of consanguineous marriage in Norway

Land of origin	Category of parental relation					Total number
	1	2	3	Unrelated	Unknown	
Norway	2 529 (0,1 %)	7 434 (0,4 %)	9 299 (0,5 %)	1 751 418 (98,5 %)	7 667 (0,4 %)	1 778 347
Pakistan, first generation	5 276 (43,9 %)	663 (5,5 %)	601 (5,0 %)	5 350 (44,5 %)	125 (1,0 %)	12 015
Pakistan, descendants	343 (35,1 %)	46 (4,7 %)	65 (6,7 %)	467 (47,8 %)	56 (5,7 %)	977
Turkey, first generation	776 (17,1 %)	177 (3,9 %)	216 (4,7 %)	3 322 (73,0 %)	59 (1,3 %)	4 550
Turkey, descendants	27 (11,7 %)	7 (3,0 %)	17 (7,4 %)	171 (74,0 %)	9 (3,9 %)	231
Irak	388 (13,0 %)	61 (2,0 %)	172 (5,8 %)	2 238 (75,1 %)	122 (4,1 %)	2 981
Iran	99 (5,2 %)	31 (1,6 %)	58 (3,1 %)	1 638 (86,4 %)	69 (3,6 %)	1 895
Sri Lanka	305 (6,7 %)	101 (2,2 %)	93 (2,0 %)	3 958 (86,7 %)	109 (2,4 %)	4 566
Morocco	406 (17,3 %)	71 (3,0 %)	143 (6,1 %)	1 686 (71,8 %)	43 (1,8 %)	2 349
Somalia	232 (6,9 %)	96 (2,8 %)	152 (4,5 %)	2 787 (82,6 %)	106 (3,1 %)	3 373
All	11 992 (0,5 %)	9 706 (0,4 %)	12 838 (0,6 %)	2 178 894 (97,6 %)	19 260 (0,9 %)	2 232 690

The calculations are based on data from the Medical Birth Registry of Norway and Statistics Norway for all children born in Norway 1967-2005. Within each group, we have only included cases for which we know for certain that both parents originate from the country of interest.

marriage. Several studies from various parts of the world have demonstrated that parental consanguinity increases the risk of various negative medical outcomes in the children. Studies from Norway have shown that children of first-cousin couples have an increased risk of stillbirth, infant death and congenital birth defects (1, 2, 3), and a lower average birth weight (4).

The report is financed by the Norwegian government. It is a follow-up to Camilla Stoltenberg's doctoral thesis "Birth Defects, Stillbirth and Infant Death" from 1998 (1).

## Sources of data

The main source of data is the Medical Birth Registry of Norway (MBR). MBR conducts an extensive registration of data related to pregnancies and births in Norway. Data on parental consanguinity are collected for all newborn children. Norway is the only country in the world maintaining a population-wide registration of consanguinity - making it the only country in which large studies of the consequences of consanguineous marriage can be conducted at relatively low costs.

The report is based on data for all individuals born in Norway from 1967 to the first half of 2005. In total, we have data for 2 232 690 children and their parents. MBR data have been linked to data files from Statistics Norway, the Norwegian Population Registry and the Norwegian Cause of Death Registry.

## Approach

In this report, consanguineous marriage is defined as marriage between individuals who are related as second cousins or closer. This is the same definition as in medical and demographic scientific literature. MBR registers the consanguinity **among parents**, not among all married couples. The percentages will probably be fairly similar either way, but the distinction is important.

We have calculated the prevalence of consanguineous marriage among people of Norwegian descent, as well as immigrant groups in which consanguineous marriage is common. This applies to people originating from Pakistan, Turkey, Iraq, Iran, Sri Lanka, Morocco and Somalia. For those originating from Pakistan and Turkey, we have also differentiated between first-generation immigrants (both parents first-generation immigrants) and their descendants (one or both parents descendants).

Of parents who are related, most of them are either first or second cousins. Some are registered with other types of consanguinity, like double first cousins, uncle-niece or first cousins once removed. These other types of consanguineous relations constitute less than 1-2 % of all consanguineous couples.

We have categorized consanguinity as follows:

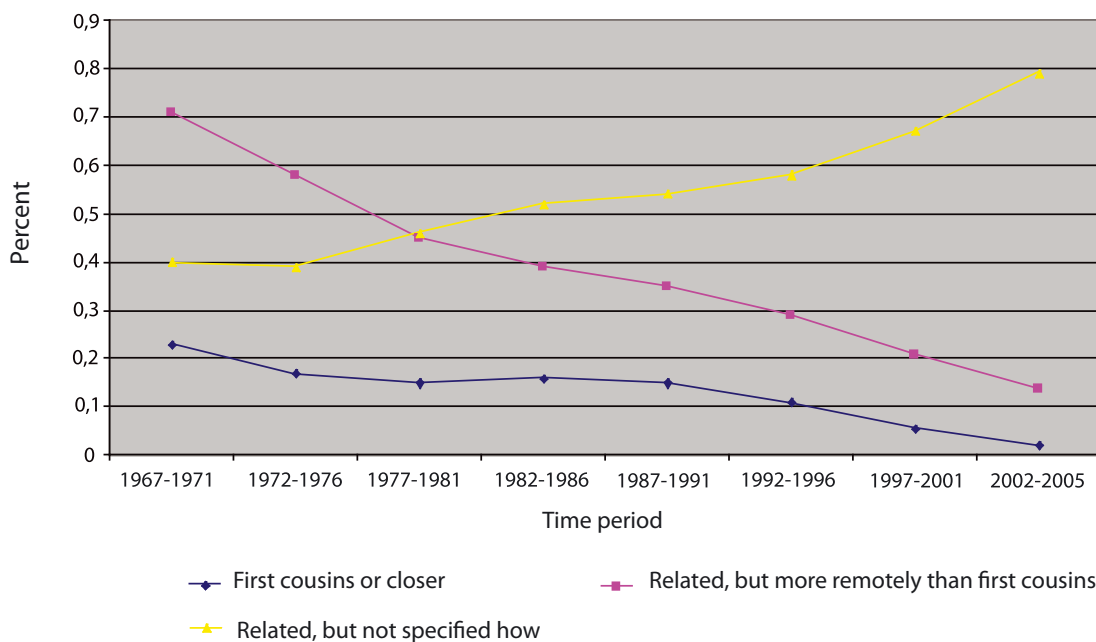
- 1 = First cousins or closer
- 2 = Related, but more remotely than first cousins
- 3 = Related, but not specified how

## Inferences from the table

- Consanguineous marriage is uncommon among people of Norwegian descent. Because of this, the prevalence of consanguinity is low for the population as a whole.
- Parental consanguinity is common in immigrant communities originating from countries in which consanguineous marriage is common. The highest proportion of consanguinity is found among people of Pakistani origin.
- In the Pakistani and Turkish immigrant communities, the prevalence of consanguinity is lower among descendants than among first-generation immigrants.

## Changes over time

### Consanguineous marriage - people of Norwegian descent

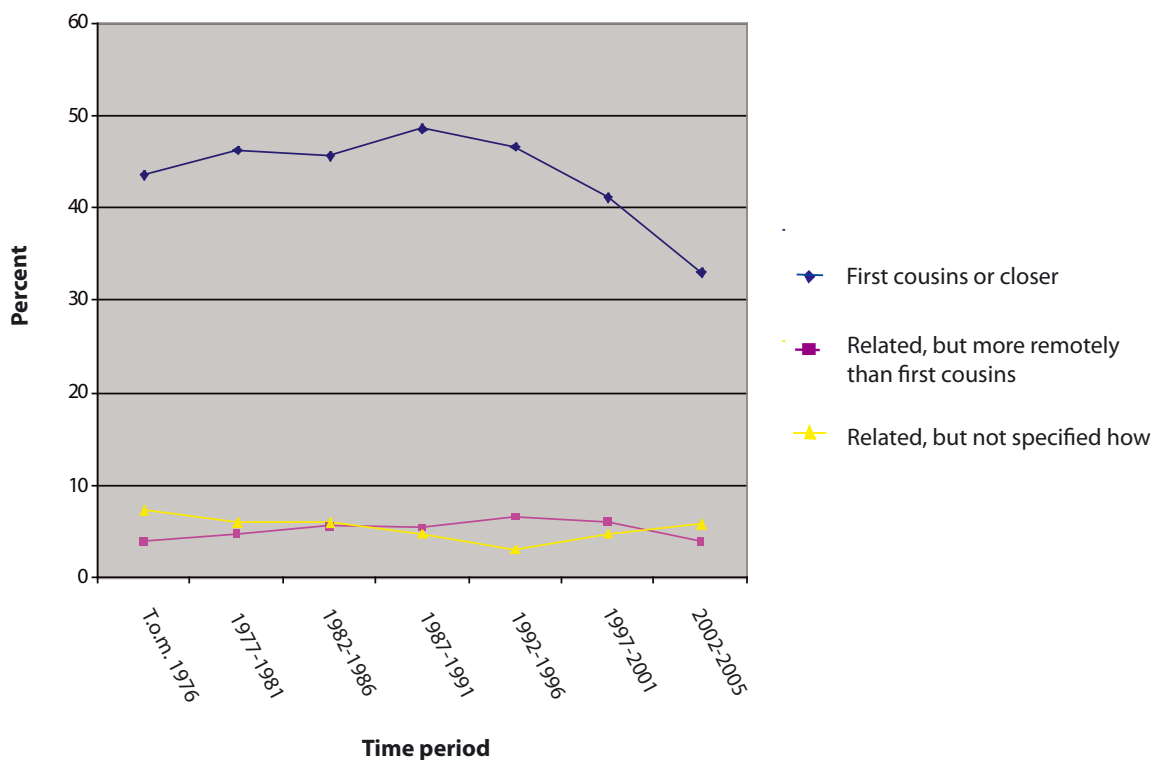


The prevalence of consanguinity has changed over time in all groups mentioned previously.

Among people of Norwegian descent, the prevalence of both first-cousin and second-cousin couples has declined steadily since 1967, while the prevalence

of couples with unspecified relations has increased. Consanguineous marriage is now rare in this group, but it is not at all absent among ethnic Norwegians. Since 1967, about 19 000 children of consanguineous parents are born in this group.

### Consanguineous marriage - first generation Pakistani immigrants

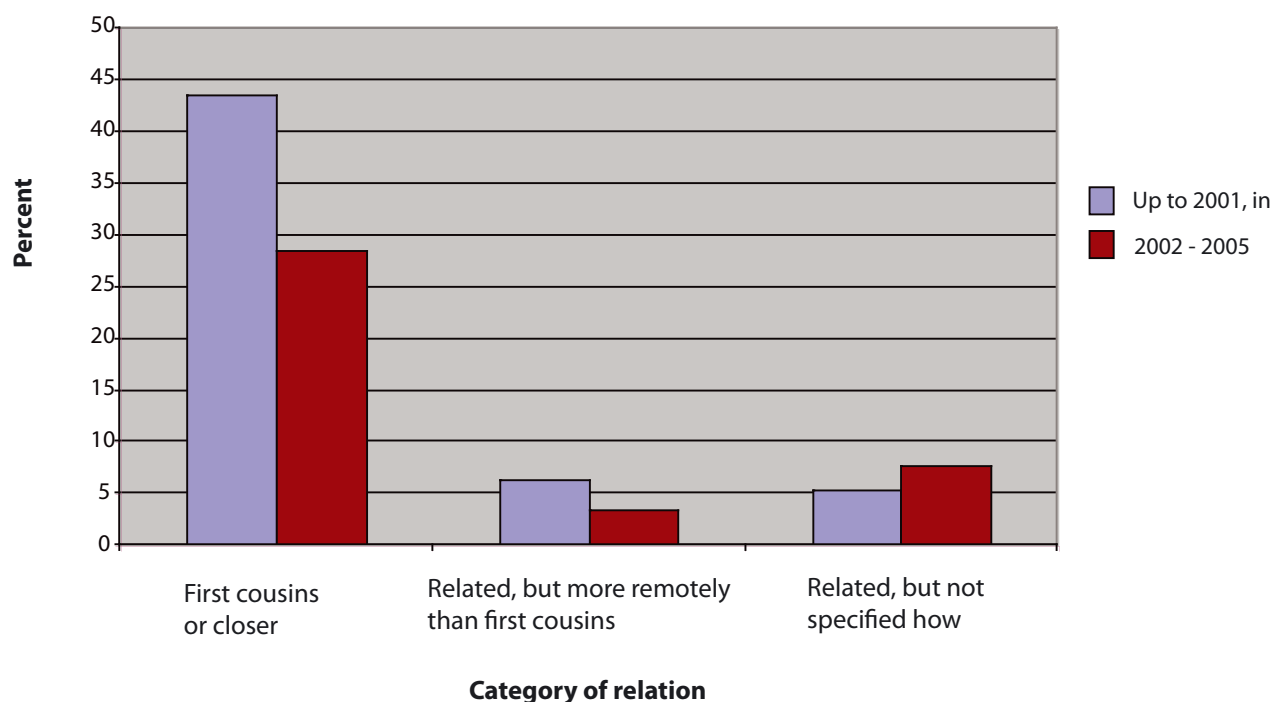




Among couples in which both are first-generation immigrants from Pakistan, the prevalence of consanguineous marriage seems to be going down. Up until

2001, the percentage of first-cousin couples was between 40 % and 50 % in all time periods. After 2001, it has declined to 33.1 %.

## Consanguineous marriage – descendants of Pakistani immigrants



The prevalence of consanguineous marriage is also declining among descendants of Pakistani immigrants. Up until 2001, the prevalence of first-cousin couples was 43.5 %, and the total prevalence of consanguinity was 55.1 %. These proportions were approximately similar to the proportions among first-generation Pakistani immigrants at that time. The picture is different after 2001: The proportion of couples who are first cousins has declined to 28.6 %, and the total prevalence of consanguinity to 39.7 %.

### Changes over time in other groups

Among people of Turkish origin, the pattern is similar to the pattern among those of Pakistani origin. There is a reduction in consanguinity from first-generation immigrants to descendants, and there is a reduction over time. A reduction over time is also found among first-generation immigrants from Morocco. The number of descendants of Moroccan immigrants who have had children of their own is low, so it is

hard to tell whether there are any significant differences between generations yet. (Diagrams showing changes over time among people of Turkish and Moroccan origin are not shown here, but they are displayed in the full report.)

As for the other groups – people originating from Iraq, Iran, Sri Lanka, and Somalia – most of these people have lived in Norway for a relatively short period of time, so changes over time or from one generation to the other are not yet apparent.

### Other factors associated with parental consanguinity

- Consanguinity is more prevalent among parents with low levels of education. This association is clear in all groups and for both genders.
- Mothers in consanguineous couples are on average younger at first birth. The association is, however, not equally strong for all groups, and is not present in all time periods. Still, we interpret this as an indication

that women in consanguineous marriages tend to marry at a younger age than other women.

- Mothers in consanguineous marriages have a higher average number of children.
- Similar associations are also present in studies from other countries.

## Medical consequences of parental consanguinity

We have looked at the following medical outcomes:

- Stillbirth (intra-uterine death after the 20th week of pregnancy)
- Infant death (death in the first year of life)
- Congenital birth defects
- Mortality after age 1

The prevalence of stillbirth and infant death has been steadily declining in Norway, and is now at a record-low level, both in a historical perspective and a global context. Between 55 000 and 60 000 children are born per year in Norway. The prevalence of stillbirth is now at 0.5 %, and in 2004, there were 295 cases of stillbirth. The percentage of infant death is at 0.3 %, and there were 185 cases in 2004.

For congenital birth defects, we only have data for defects and diseases apparent at birth or shortly thereafter, and not the ones diagnosed later on. Over the last ten years, a total of 2.7 % of all newborns is recorded having congenital birth defects in the Medical Birth Registry. This equals about 1 600 cases per year. The real numbers are higher, because there are a lot of defects and diagnoses that are not discovered until after the neonatal period.

The mortality among children after the first year

of life is extremely low in Norway, and it varies by age, so it is not possible to report total mortality in children by one specific number.

We have summarized numbers and proportions of the various outcomes, comparing children of consanguineous couples to children of unrelated parents. The calculations are based upon data from the last ten years of observation, i.e. 1996–2005. The last ten years are the most representative of the current situation, because the prevalence and registration routines for the outcomes have changed considerably over time.

In the calculations, we have not distinguished between children of different countries of origin, because analyses showed that the effect of parental consanguinity was equal across all countries of origin (this is thoroughly explored in the full report).

As seen from the table, the prevalence of all outcomes is higher among children of consanguineous couples, and the difference is most striking for children of first-cousin couples.

In the table below, we have not adjusted for other risk factors. This should be done, because there could be **other** differences between consanguineous and unrelated couples contributing to the difference in risk for the children, e.g. differences in socio-economic status. Therefore, we have used **regression analysis**, a statistical method allowing us to estimate the relative risk associated with consanguinity while simultaneously adjusting for the effect of other risk factors. We have adjusted for the following risk factors here: Maternal age, mother's number of children, mother's level of education (marker of family's socio-economic status) and child's year of birth. (The underlying principles of the regression analysis are explained in the full report.)

Category of relation	Stillbirth	Infant death	Congenital birth defects
First cousins or closer	48 / 3705 (1,3 %)	39 / 3973 (1,0 %)	157 / 4043 (3,9 %)
Related, but more remotely than first cousins	10 / 1418 (0,7 %)	12 / 1569 (0,8 %)	53 / 1584 (3,3 %)
Related, but not specified how	29 / 4298 (0,7 %)	23 / 4641 (0,5 %)	128 / 4699 (2,7 %)
Unrelated	3029 / 481097 (0,6 %)	1862 / 518614 (0,4 %)	1736 / 523327 (2,7 %)

The calculations are based on data from the Medical Birth Registry of Norway and Statistics Norway for all children born in Norway from 1996 to the first half of 2005. The total number of individuals varies somewhat from one outcome to the other. In the calculations for stillbirth and infant death, we have excluded all cases in which there is no reliable information about whether the child was alive or dead at birth. In the calculation for stillbirth, we have also excluded those who have no data on the length of gestation.

The numbers in the table are estimates of **relative risk**, i.e. how many times the risk increases because of parental consanguinity. Children of unrelated parents are used as the reference category, so their relative risk is set to 1. In the parentheses are the 95 % confidence intervals, stating the degree of uncertainty related to the estimates. The categories of relation are coded as previously (1 = first cousins or closer, 2 = related, but more remotely than first cousins and 3 = related, but not specified how).

### Inferences from the table:

- **Stillbirth:** When other risk factors are adjusted for, the risk of stillbirth is 63 % higher in children of first-cousin couples when compared to children of unrelated couples. The risk is also higher for parents who are related, but for whom the category of relation is not specified. For children of second cousins, the analysis does not demonstrate any additional risk. To our knowledge, this analysis is the first one to ever prove any significant relation between parental consanguinity and the risk of stillbirth.
- **Infant death:** The risk of infant death is elevated in all children across all categories of consanguineous marriage, and the increase in risk is statistically significant for all categories. Children of first-cousin couples have a risk of death that is 2.43 times higher than the corresponding risk in children of unrelated parents, i.e. an increase in risk of 143 %.
- **Congenital birth defects:** Parental consanguinity entails an increase in risk for congenital birth defects across all categories of relation. In children of first-cousin couples, the risk is doubled. Note that the insufficient registration of congenital birth defects is a potential source of bias here.

- **Mortality after age 1:** In the analysis of survival and mortality after age 1, we have compared the mortality in children of consanguineous couples to the mortality in children of unrelated couples. The relative risk estimate indicates the average relative risk of death on every age from age 1 to adulthood. From the table, we observe that children of first-cousin couples have a 75 % higher risk of dying - on average - at every age level. The risk is also increased for children of second-cousin couples. The increase is small in absolute numbers, because mortality rates in children are extremely low in Norway.

This is the first time such a survival analysis of the relation between parental consanguinity and mortality is done for a large population. Norway is probably the only country in which this kind of analysis can be done, because it is the only country registering parental consanguinity for all newborns.

### Parental consanguinity from a public health perspective

The estimates of relative risk provide information of the increase in risk to the individual child of consanguineous relations, but they do not provide information about the size of the extra risk on a population level. For people of Norwegian origin, and for the Norwegian population as a whole, parental consanguinity is not that important on a population level, because consanguineous marriage is so rare. On the other hand, in the minority groups in which consanguineous marriage is common, parental consanguinity is a frequent cause of death and disease. The higher the prevalence of consanguineous marriage, the larger the impact on population health. For example, our analyses for people of Pakistani descent shows that parental

Medical outcome	Category of relation			
	1	2	3	Unrelated
Stillbirth	1,63 (1,39 – 1,91)	0,99 (0,81 – 1,21)	1,22 (1,02 – 1,46)	1,0
Infant death	2,43 (2,11 – 2,79)	1,42 (1,19 – 1,69)	1,35 (1,12 – 1,62)	1,0
Congenital birth defects	2,0 (1,8 – 2,2)	1,3 (1,1 – 1,5)	1,1 (1,0 – 1,3)	1,0
Mortality after age 1	1,75 (1,45 – 2,11)	1,24 (1,04 – 1,49)	0,96 (0,76 – 1,22)	1,0

The calculations are based on data from the Medical Birth Registry of Norway and Statistics Norway for all children born in Norway from 1967-2005. The whole period is included, and variations over time are accounted for by adjusting for the child's year of birth in the regression analysis.

consanguinity is the cause of 30 % of stillbirths, 42 % of infant deaths and 32 % of congenital birth defects in this group.

Parental consanguinity causes a little less than **10 extra cases of stillbirth and infant death per year** in Norway. The number is low, because of the low prevalence of consanguineous marriage in the population as a whole, and because stillbirth and infant death are rare outcomes. However, the increase in mortality is an expression of a much larger underlying burden of morbidity. The underlying morbidity is only partly captured by MBR data on congenital birth defects. From our analyses, the number of **extra birth defects** caused by parental consanguinity is around **20 per year**, but the number is certainly higher in reality.

As long as we have no registry data for diseases diagnosed after the child leaves the maternity clinic, we can not make complete calculations of medical risk. However, when the total effect of parental consanguinity on mortality and congenital birth defects is summarized, it is clear that children of consanguineous couples face a considerable increase in the total burden of death and disease across the lifespan. This extra burden is present all the way from foetal life into adulthood.

neous couples face a considerable increase in the total burden of death and disease across the lifespan. This extra burden is present all the way from foetal life into adulthood.

On a global scale, parental consanguinity is probably an important cause of death and disease. The relative importance may even be increasing, because the overall infant mortality is going down. The reduction in total infant mortality occurs because fewer children are dying from environmental causes like infections and malnutrition. In such cases, the relative impact of parental consanguinity will increase, because the proportion of child deaths caused by consanguinity-related genetic disease will increase.

The knowledge of the relation between parental consanguinity and medical risk is limited. Our study is conducted in Norway, but the results are generalizable to all other countries. We wish to publish the results in scientific medical journals, in order to make our findings accessible outside of Norway as well. In our opinion, that is where the true value of the study lies.

# Litteraturreferanser

1. Stoltenberg C. Birth Defects, Stillbirth and Infant Death. Doktoravhandling. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt 1997.
2. Stoltenberg C, Magnus P, Lie RT, Daltveit AK, Irgens LM. Influence of Consanguinity and Maternal Education on Risk of Stillbirth and Infant Death in Norway 1967-1993. *Am J Epidemiol* 1998; 148: 452-9.
3. Stoltenberg C, Magnus P, Lie RT, Daltveit AK, Irgens LM. Birth Defects and Parental Consanguinity in Norway. *Am J Epidemiol* 1997; 145: 439-48. Erratum in *Am J Epidemiol* 1997; 145: 957.
4. Magnus P, Berg K, Bjerkedal T. Association of parental consanguinity with decreased birth weight and increased rate of early death and congenital malformations. *Clin Genet* 1985; 28: 335-42.
5. www.consang.net. Nettsted opprettet og administrert av professor Alan H. Bittles, Edith Cowan University, Perth, Australia. Opplysninger innhentet 24.07.06.
6. Bittles AH. The Role and Significance of Consanguinity as a Demographic Variable. *Population and Development Review* 1994; 20: 561-84.
7. Bittles AH. Consanguinity and its relevance to clinical genetics. *Clin Genet* 2001; 60: 89-98.
8. Bittles AH. Empirical estimates of the global prevalence of consanguineous marriage in contemporary societies. Paper number 0074, 1998. Centre for Human Genetics, Edith Cowan University, Perth, Australia and Morrison Institute for Population and Resource Studies, Stanford University, California, USA.
9. Gedde-Dahl jr. T. Konsanguinitet og sykdom. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1967; 87: 498-504.
10. Gedde-Dahl jr. T. Population structure in Norway. *Hereditas* 1973; 73: 211-32.
11. Saugstad LF. Inbreeding in Norway. *Ann Hum Genet* 1977; 40: 481-91.
12. Bunday S, Alam H. A Five Year Prospective Study of the Health of Children in Different Ethnic Groups, with Particular Reference to the Effect of Inbreeding. *Eur J Hum Genet* 1993; 1: 206-19.
13. www.ssb.no. Statistisk sentralbyrås nettsider. Opplysninger innhentet 24.07.06.
14. Eli Ferrari de Carli, seniorrådgiver, Arbeids- og inkluderingsdepartementet (Integrerings- og mangfoldsavdelingen), personlig meddelelse 04.12.2006.
15. Tuncbilek E, Koc I. Consanguineous marriage in Turkey and its impact on fertility and mortality. *Ann Hum Genet* 1994; 58: 321-29.
16. Jörg Lande, rådgiver, Landinfo (Utenlandsforvaltningens fagenhet for landinformasjon), personlig meddelelse 08.08.06.
17. Sidsel Wiborg, rådgiver, Landinfo (Utenlandsforvaltningens fagenhet for landinformasjon), personlig meddelelse 16.08.06.
18. [http://www.emro.who.int/iraq/pdf/ICMMS\\_Analysis.pdf](http://www.emro.who.int/iraq/pdf/ICMMS_Analysis.pdf). Iraq Child and Maternal Mortality Survey/1999. Republic of Iraq, Ministry of Health and Ministry of Development Cooperation, in coordination with WHO/Iraq. Bagdad, Irak 2005. Opplysninger innhentet 01.11.06.
19. Geir-Aage Nerbye, rådgiver, Landinfo (Utenlandsforvaltningens fagenhet for landinformasjon), personlig meddelelse 09.10.06.
20. Aud Talle, professor, Sosialantropologisk institutt, Universitetet i Oslo, personlig meddelelse 15.08.06.
21. Abdulrazzaq YM, Bener A, Al-Gazali LI, Al-Khayat AI, Micallef R, Gaber T. A study of possible deleterious effects of consanguinity. *Clin Genet* 1997; 51: 167-73.
22. Berkman LF, Kawachi I. *Social Epidemiology*. New York: Oxford University Press 2000.
23. Bergsjø P, Maltau JP, Molne K, Nesheim B-I (red.). *Obstetikk*. Oslo: Universitetsforlaget 1998.
24. Fretts RC. Etiology and Prevention of Stillbirths. *Am J Obstet Gynecol* 2005; 193: 1923-35.
25. Joseph KS, Allen AC, Dodds L, Turner LA, Scott H, Liston R. The Perinatal Effects of Delayed Childbearing. *Obstet Gynecol* 2005; 105: 1410-8.
26. Wen SW, Smith G, Yang Q, Walker M. Epidemiology of preterm birth and neonatal outcome. *Semin Fetal Neonatal Med* 2004; 9(6): 429-35.
27. Hunt CE, Hauck FR. Sudden Infant Death Syndrome. *CMAJ* 2006; 174(13): 1861-9.
28. Khoury MJ, Cohen BH, Chase GA, Diamond EL. An Epidemiologic Approach to the Evaluation of the Effect of Inbreeding on Prereproductive Mortality. *Am J Epidemiol* 1987; 125: 251-62.
29. Grant JC. Demographic, genetic and epidemiological studies into the effects of consanguineous marriages. Doctoral thesis. London: King's College 1997. Upublisert.
30. Steinar Nilssen, Medisinsk fødselsregister, personlig meddelelse oktober 2006.
31. Hofhuis W, de Jongste JC, Merkus PJFM. Adverse effects of prenatal and postnatal tobacco exposure on children. *Arch Dis Child* 2003; 88: 1086-90.
32. Arntzen A, Samuelsen SO, Daltveit AK, Stoltenberg C. Post-neonatal mortality in Norway 1969-95: a cause-specific analysis. *Int J Epidemiol* 2006; 35: 1083-89.
33. Data fra Den norske mor-og-barn-undersøkelsen, Nasjonalt folkehelseinstitutt, upubliserte.
34. Johnson JL, Leff M. Children of Substance Abusers: Overview of Research Findings. *Pediatrics* 1999; 103: 1085-99.
35. Kari Slinning, forsker, Nasjonalt folkehelseinstitutt, personlig meddelelse 16.01.07.

Merk: Det skal fylles ut blankett for hvert barn (føster). Dør barnet etter fødselen, skal det også fylles ut legeerklæring om dødsfall, og/eller dødsfallet meldes til skifteretten (lensmannen).

Barnet	Barnet var 1 <input type="checkbox"/> Levende født 2 <input type="checkbox"/> Dødfødt føster		Født dag, mnd., år		Klokkeslett	Personnr.	Skriv ikke her	
	1 <input type="checkbox"/> Enkel 2 <input type="checkbox"/> Tvilling 3 <input type="checkbox"/> Trilling 4 <input type="checkbox"/> Firling				Kjønn 1 <input type="checkbox"/> Gutt 2 <input type="checkbox"/> Pike			
	Etternavn, alle fornavn (bare for levendefødte)							
	Fødested. Navn og adresse på sykehuset/fødehjemmet				Kommune			
Faren	Etternavn, alle fornavn				Født dag, mnd., år	Bostedskommune		
Moren	Etternavn, alle fornavn. Pikenavn					Født dag, mnd., år		
	Bosted. Adresse				Kommune			
	Ekteskapselig status 1 <input type="checkbox"/> Ugift 6 <input type="checkbox"/> Samboende 2 <input type="checkbox"/> Gift 3 <input type="checkbox"/> Enke 4 <input type="checkbox"/> Separert 5 <input type="checkbox"/> Skilt					Ekteskapsår (gifte)		
	Antall tidligere fødte (før denne fødselen)		Levende fødte		Av disse i live		Dødfødte	
	Er moren i slekt med faren? 1 <input type="checkbox"/> Nei 2 <input type="checkbox"/> Ja. Hvilket slektskapsforhold:							
Morens helse før svangerskapet	1 <input type="checkbox"/> Normal 2 <input type="checkbox"/> Sykdom (spesifiser):				Siste menstruasjons første blødningsdag			
Morens helse under svangerskapet	1 <input type="checkbox"/> Normal 2 <input type="checkbox"/> Komplikasjoner (spesifiser):							
Ble fødselen provosert	1 <input type="checkbox"/> Nei 2 <input type="checkbox"/> Ja							
Inngrep under fødselen	1 <input type="checkbox"/> Nei 2 <input type="checkbox"/> Ja (spesifiser):							
	Inngrepet utført av 1 <input type="checkbox"/> Lege 2 <input type="checkbox"/> Jordmor							
Komplikasjoner i forbindelse med fødselen	1 <input type="checkbox"/> Nei 2 <input type="checkbox"/> Ja (spesifiser):							
Fostervann, placenta og navlesnor	1 <input type="checkbox"/> Normalt 2 <input type="checkbox"/> Patologisk (spesifiser):							
Barnets tilstand	Bare for levende fødte. Tegn på asfyksi?				Apgarscore etter 1 min.		etter 5 min.	
	1 <input type="checkbox"/> Nei 2 <input type="checkbox"/> Ja							
	For levende fødte og dødfødte. Tegn på medfødt anomali, på skade eller sykdom?							
	1 <input type="checkbox"/> Nei 2 <input type="checkbox"/> Ja. Hvilke:							
	Lengde (i cm)	Hode-omkr. (i cm)	Vekt (i g)	For døde innen 24 timer Livet varte i	Timer	Min		
For dødfødte. Døden inntrådte Dødsårsak: 1 <input type="checkbox"/> Før fødselen 2 <input type="checkbox"/> Under fødselen								
Seksjon? 1 <input type="checkbox"/> Nei 2 <input type="checkbox"/> Ja								
Alvorlige arvelige lidelser i slekten	1 <input type="checkbox"/> Nei 2 <input type="checkbox"/> Ja Sykdommens art og hos hvilke slektninger:							

50 000 5.96. NEM GRAFISK

Sted (sykehusets stempel)

Dato

Jordmor

Lege

# Melding om avsluttet svangerskap etter 16. uke – Fødsel, dødfødsel, spontanabort

A – Sivile opplysninger	Institusjonsnr: <input type="text"/>		Institusjonsnavn: <input type="text"/>		Fødsel utenfor institusjon:		Mors fulle navn og adresse	
	<input type="checkbox"/> Hjemme, planlagt <input type="checkbox"/> Hjemme, ikke planlagt <input type="checkbox"/> Under transport <input type="checkbox"/> Annet sted		Mors sivilstatus: <input type="checkbox"/> Gift <input type="checkbox"/> Ugift/enslig <input type="checkbox"/> Annet		Pikenavn (etternavn):			
	<input type="checkbox"/> Sambøer <input type="checkbox"/> Skilt/separert/enke		Slektskap mellom barnets foreldre? <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja		Mors bokommune: <input type="text"/>			
	Hvis ja, hvorledes: <input type="text"/>		Fars fødselsdato: <input type="text"/>		Fars fulle navn: <input type="text"/>		Mors fødselsnr.: <input type="text"/>	
B – Om svangerskap og mors helse	Siste menstr. 1. blodn. dag: <input type="text"/>		<input type="checkbox"/> Sikker <input type="checkbox"/> Usikker Mors tidligere svangerskap/fødsel: <input type="text"/>		Levendefødsel: <input type="text"/>		Dødfødsel (24. uke og over): <input type="text"/>	
	Spontanabort/Dødfødsel (12.–23. uke): <input type="text"/>		Spontanaborter (under 12. uke): <input type="text"/>		Ultralyd utført? <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja UL termin: <input type="text"/>		Annen prenatal diagnostikk? <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja, angi type: <input type="text"/>	
	Patologiske funn ved prenatal diagnostikk? <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja, hvis bekreftet – spesifiser		Regelmessig kosttilskudd: <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja, for sv.sk. i sv.sk.		Multivitamin: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		Folat/Folsyre: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
	Annet, spesifiser i «B»: <input type="text"/>		Legemidler i svangerskapet: <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja – spesifiser i «B»		Spesifikasjon av forhold før eller under svangerskapet: <input type="text"/>			
C – Om fødselen	Røyking og yrke Forutsetter mors samtykke – se retledning på baksiden		Røykte mor ved sv.sk. begynnelse? <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Daglig		Ant. sig. dagl.: <input type="text"/>		Mors yrke: <input type="checkbox"/> Samtykker ikke for yrkesoppl. <input type="checkbox"/> Ikke yrkesaktiv	
	- ved sv.sk. avslutning? <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Daglig		Ant. sig. dagl.: <input type="text"/>		Yrkesaktiv heltid: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Yrkesaktiv deltid		Mors yrke: <input type="text"/>	
	Bransje: <input type="text"/>		Leie/presentasjon: <input type="checkbox"/> Sete <input type="checkbox"/> Tverrleie		Fødselstart: <input type="checkbox"/> Spontan <input type="checkbox"/> Indusert <input type="checkbox"/> Sectio		Ev. induksjonsmetode: <input type="checkbox"/> Prostaglandin <input type="checkbox"/> Oxytocin <input type="checkbox"/> Amniotomi <input type="checkbox"/> Annet, spesifiser i «C»	
	Annet, spesifiser i «C»: <input type="text"/>		Indikasjon for inngrep og/eller induksjon: <input type="checkbox"/> Komplikasjoner som beskrevet nedenfor <input type="checkbox"/> Fostermisdannelse <input type="checkbox"/> Overtid <input type="checkbox"/> Annet, spesifiser i «C»		Inngrep/iltak: <input type="checkbox"/> Ingen <input type="checkbox"/> Utskj. tang, hodeleie <input type="checkbox"/> Annen tang, hodeleie <input type="checkbox"/> Vakuumelektrode <input type="checkbox"/> Episiotomi		Sectio: <input type="checkbox"/> Fremhj. ved setefødsel: <input type="checkbox"/> Vanlig fremhjelp <input type="checkbox"/> Uttrekning <input type="checkbox"/> Tang på etterk. hode	
D – Om barnet	Komplikasjoner: <input type="checkbox"/> Ingen <input type="checkbox"/> Vannavg. 12–24 timer <input type="checkbox"/> Vannavg. > 24 timer <input type="checkbox"/> Mekaniske misforhold <input type="checkbox"/> Vanskelig skulderforløsning		Placenta previa <input type="checkbox"/> Abruptio placentae <input type="checkbox"/> Perinealruptur (grad 1-2) <input type="checkbox"/> Sphincterruptur (gr. 3-4)		Blødning > 1500 ml, transf. <input type="checkbox"/> Blødning 500–1500 ml <input type="checkbox"/> Eklampsi under fødsel <input type="checkbox"/> Navlesnorforfall		Truende intrauterin asfyksi <input type="checkbox"/> Risvekkelse, stimulert <input type="checkbox"/> Langsom fremgang <input type="checkbox"/> Uterus atoni <input type="checkbox"/> Annet:	
	Anestesi/analgesi: <input type="checkbox"/> Ingen <input type="checkbox"/> Lystgass <input type="checkbox"/> Petidin		Epidural <input type="checkbox"/> Spinal		Pudendal <input type="checkbox"/> Infiltrasjon		Paracervikal blokk <input type="checkbox"/> Narkose <input type="checkbox"/> Annet:	
	Placenta: <input type="checkbox"/> Normal <input type="checkbox"/> Hinnerester <input type="checkbox"/> Ufullstendig <input type="checkbox"/> Infarkt		Navlesnor: <input type="checkbox"/> Normal <input type="checkbox"/> Velamentøse fester <input type="checkbox"/> Marginalt feste <input type="checkbox"/> Karanomalier		Omsyngning rundt hals <input type="checkbox"/> Annet omsyngning <input type="checkbox"/> Ekte knute		Fostervann: <input type="checkbox"/> Normal <input type="checkbox"/> Polyhydramnion <input type="checkbox"/> Oligohydramnion	
	Koagler <input type="checkbox"/> Utskrapping <input type="checkbox"/> Manuell uthenting <input type="checkbox"/> Placenta-vekt: <input type="text"/>		Mistarget <input type="checkbox"/> Stinkende, infisert <input type="checkbox"/> Blodtilblandet		Komplikasjoner hos mor etter fødsel: <input type="checkbox"/> Inntak spesielt <input type="checkbox"/> Mor overflyttet <input type="checkbox"/> Mor intensivbeholdt <input type="checkbox"/> Trombose <input type="checkbox"/> Sepsis <input type="checkbox"/> Eklampsi post partum <input type="checkbox"/> Annet, spesifiser			
E – Om fødselen	Fødselsdato: <input type="text"/>		Klokken: <input type="text"/>		Pluralitet: <input type="checkbox"/> Enkeltfødsel <input type="checkbox"/> Flerfødsel		For flerfødsel: Nr. <input type="text"/> Av totalt <input type="text"/>	
	Kjønn: <input type="checkbox"/> Gutt <input type="checkbox"/> Pike		Barnets vekt: <input type="text"/>		Total lengde: <input type="text"/>		Apgar score: <input type="text"/> 1 min <input type="text"/> 5 min	
	Ved tvil spesifiser i «D»: <input type="text"/>		For dødfødsel: <input type="checkbox"/> Usikkert kjønn		Hode-omkrets: <input type="text"/>		Eventuelt sete-issemål: <input type="text"/>	
	Barnet var: <input type="checkbox"/> Levendefødt <input type="checkbox"/> Dødfødt/sp. abort		For dødfødsel: <input type="checkbox"/> Død før fødsel <input type="checkbox"/> Død under fødselen <input type="checkbox"/> Ukjent dødstidspunkt		For dødfødsel, oppgi også: <input type="checkbox"/> Død før innkommst <input type="checkbox"/> Død etter innkommst		Levendefødt, død innen 24 timer: <input type="checkbox"/> Livet varte: Timer <input type="text"/> Min. <input type="text"/>	
F – Om barnet	Overfl. barneavd.: <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja		Dato: <input type="text"/>		Overfl. bl.: <input type="text"/>		Indikasjon for overflytting: <input type="checkbox"/> Respirasjonsproblem <input type="checkbox"/> Prematur <input type="checkbox"/> Medfødte misd. <input type="checkbox"/> Annet, spesifiser	
	Hypoglyk. (< 2 mmol/l) <input type="checkbox"/> Medf. anemi (Hb < 13.5 g/dl) <input type="checkbox"/> Høfeleddyspl. beh. m/pute <input type="checkbox"/> Inntak spesielt		Transit. tachypnoe <input type="checkbox"/> Resp. distress syndr. <input type="checkbox"/> Aspirasjonssyndrom <input type="checkbox"/> Intrakraniell blødning		Cerebral irritasjon <input type="checkbox"/> Cerebral depresjon <input type="checkbox"/> Abstinens <input type="checkbox"/> Neonatale krampes <input type="checkbox"/> Konjunktivitt beh. <input type="checkbox"/> Navle/hudinf. beh. <input type="checkbox"/> Perinat. inf. bakterielle <input type="checkbox"/> Perinat. inf. andre		Fract. clavicularae <input type="checkbox"/> Annen fraktur <input type="checkbox"/> Facialisparese <input type="checkbox"/> Plexusskade	
	Behandlingskoder: <input type="checkbox"/> Icterus behandlet <input type="checkbox"/> Systemisk antibiotika <input type="checkbox"/> Respiratorbeh. <input type="checkbox"/> CPAP beh.		Icterus behandlet <input type="checkbox"/> Lysbehandlet <input type="checkbox"/> Utskitting <input type="checkbox"/> Årsak: <input type="text"/>		ABO uforlik. <input type="checkbox"/> RH immunisering <input type="checkbox"/> Fysiologisk <input type="checkbox"/> Annen årsak <input type="checkbox"/>		Tegn til medfødte misdannelser: <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja	
	Spesifikasjon av skadet, neonatale diagnoser og medfødte misdannelser – utfylles av lege		Jordmor v/fødsel: <input type="text"/>		Jordmor v/utskrivning: <input type="text"/>		Utskrivningsdato: <input type="text"/>	
Protokollnr.: <input type="text"/> / <input type="text"/>		Lege: <input type="text"/>		Lege barsel/barneavd.: <input type="text"/>		Barn: <input type="text"/>		

IK-1002 126998, 09.01. Andreord Grafisk

