

Inngifte i Norge: Omfang og medisinske konsekvenser

Oppfølging av rapport fra 2007

Jonas Minet Kinge, Pål Surén og Camilla Stoltenberg

1. INNLEDNING

Inngifte er vanlig (10-50% av alle foreldrepar) i mange land i verden og i en del innvandrergupper [1, 2]. Informasjonen om omfanget og medisinske konsekvenser av inngifte globalt er begrenset, men det er sannsynlig at inngifte er årsak til en betydelig sykdomsbyrde i land der inngifte er utbredt [3, 4].

I 2007 publiserte Folkehelseinstituttet en rapport om inngifte i Norge[5]. Forfatterne Surén, Grijbovski og Stoltenberg viste der at inngifte forekommer sjelden blant majoritetsbefolkningen i Norge, men er utbredt blant enkelte minoriteter, spesielt blant personer med opprinnelse i Pakistan, Tyrkia og Marokko. Inngifte er assosiert med økt risiko for dødfødsel, spedbarnsdødelighet og medfødte misdannelser, og med økt dødelighet generelt. Lignende funn ble beskrevet i Camilla Stoltenbergs doktoravhandling i 1998. Funnene har fått medieoppmerksomhet og skapt politisk debatt om inngifte.

Folkehelseinstituttet har nå fått midler fra Helse- og omsorgsdepartementet til å utarbeide en oppfølgingsrapport. Analysene i denne oppfølgingsrapporten bygger på nasjonale registerdata t.o.m. 2010, mens 2007-rapporten bygget på tilsvarende data t.o.m. 1. halvår 2005. Den nye rapporten er kortfattet, og vi viser til 2007-rapporten for grundigere beskrivelse av datakilder og metoder.

I 2007-rapporten så vi hovedsakelig på inngifte-andeler blant innvandrere. Hos de med opprinnelse i Pakistan og Tyrkia var det også høye nok antall norskfødte med innvandrerforeldre til at vi kunne gjøre egne beregninger for dem. Tendensen var at inngifte-andelen gikk noe ned fra innvandrere til norskfødte med innvandrerforeldre, men det var relativt få fødsler blant norskfødte med innvandrerforeldre, så tallene var usikre. I denne rapporten har vi høyere antall, og kan derfor studere det i mer detalj.

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

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 av 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 sentralbyrås definisjoner av den innvandrede befolkningen ligger til grunn for grupperingen i rapporten[6].

Innvandrere er personer som har innvandret til Norge og er født i utlandet med to utenlandskfødte foreldre. Når det henvises til begrepet i statistiske beskrivelser, er det de personene som er registrert bosatt i folkeregisteret som regnes med i denne gruppen. En person må ha lovlig opphold i Norge og regne med å skulle bo her i seks måneder for å registreres i folkeregisteret.

Norskfødte med innvandrerforeldre er født i Norge, men har to foreldre som er innvandrere.

3. DATAGRUNNLAGET FOR RAPPORTEN

Rapporten baserer seg på data om barn som er født i Norge f.o.m. 1967 t.o.m. 2010, samt deres foreldre. I alt har vi opplysninger om 2 583 651 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 landbakgrunn og utdanningsnivåer i befolkningen.

4. DATAKVALITET

Norske offentlige registre holder generelt meget høy kvalitet. Likevel vil det alltid være slik at registerdata har mangler. Disse manglene må 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.

4.1 Manglende opplysninger om slektskap og landbakgrunn

Opplysninger om slektskapsforhold mellom foreldrene foreligger for 97.9% av barna som er registrert i MFR. I ca. 1.8% av tilfellene mangler det opplysninger om én eller

begge foreldres landbakgrunn. Individuer som mangler disse opplysningene er holdt utenfor i analysene.

4.2 Underrapportering av inngifte

MFRs registreringssystem gjør det mulig å sortere fødslene i søskenflokker. Under arbeidet med Stoltenbergs doktoravhandling fant hun 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 [7]. 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. Hun antok da at manglende samsvar innad i søskenflokken skyldtes at informasjon om inngifte ikke hadde kommet frem under alle svangerskapene. Hvis et foreldrepår 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 mellom foreldre blir registrert i MFR uten grunn[5] og vi har derfor gjort samme omkodning i våre analyser.

4.3 Data om mor og far

I rapporten fra 2007 hadde ca. 7% av barna i MFR manglende opplysninger om hvem som er fedre[5]. Siden den gang har MFR hatt flere runder for å forbedre informasjonen om fars identitet. Det er derfor mindre enn 2% som mangler opplysninger om far i denne analysen. Det er også ca. 0,2% som mangler opplysninger om mor. De som mangler opplysninger om enten far eller mor er holdt utenfor i vår analyse.

4.4 Data om foreldrenes utdanningsnivå

Kvaliteten på utdanningsopplysningene varierer sterkt mellom ulike landgrupper. Det er store mangler i opplysningene om innvandrere, i og med at det ikke finnes systematiske registreringsrutiner for utdanningsnivå hos disse. Hos norskfødte av innvandrerforeldre er det bedre, siden de fleste av dem gjennomfører all sin skolegang og utdanning i Norge.

4.5 Tilleggsinformasjon om data

Data fram til 2013 er i utgangspunktet tilgjengelig. I dette tilfellet benytter vi en eksisterende REK-godkjent kobling ettersom det er meget tid- og resurs- krevende å gjennomføre nye koblinger. Hvis vi ikke hadde hatt et slikt datasett kunne vi risikere at en ny kobling ville ta 1-2 år å gjennomføre.

5. LANDGRUPPER

I vårt datasett har vi informasjon om barn og foreldres landbakgrunn¹. I beregningene av inngifte-andeler har vi laget separate beregninger for de ulike landgruppene.

¹ I vårt datasett har vi kun opplysninger om landbakgrunn. Vi kan også se om individer er født i Norge etter 1967. Om det er individer fra noen av de landgruppene vi ser på som er født i Norge før 1967 vil vi feilaktig klassifisere dem som innvandrere. Vi tror ikke dette er et problem ettersom dette kun er aktuelt for de med pakistansk, tyrkisk eller marokkansk landbakgrunn.

Individer med norsk opprinnelse (født i Norge med begge foreldre av norsk landbakgrunn) er benevnt som «norsk-nordmenn». For de andre landgruppene har vi kun inkludert foreldrepar hvor begge har felles landbakgrunn, noe som gjelder i de aller fleste tilfeller. Dette er gjort for å unngå å måtte lage separate tabeller for fedre og mødre. For innvandrerguppene har vi skilt mellom foreldrepar hvor begge er innvandrere og foreldrepar hvor én eller begge er norskfødte med innvandrerforeldre.

Tabell 1 nedenfor gir en oversikt over de 30 største innvandrerguppene i Norge per 01.01.2010, inkludert hvordan de fordeler seg på innvandrere og norskfødte. På denne listen er det mange europeiske land. I tillegg finner vi land som Irak, Somalia, Pakistan, Iran, Tyrkia, Sri Lanka og Marokko, der vi vet at inngifteandelen er høy [5].

Tabell 1: Antall i de 30 største innvandrerguppene, 01.01.2010

	Innvandrere	Norskfødte med innvandrerbakgrunn
Polen	49309	2816
Sverige	29763	1430
Tyskland	21341	1518
Irak	20443	5931
Somalia	18349	7147
Danmark	17774	1524
Pakistan	17098	13963
Iran	13508	2813
Russland	13470	1403
Bosnia-Hercegovina	13103	2815
Vietnam	12892	7208
Storbritannia	12140	703
Filippinene	12128	1319
Thailand	11872	396
Tyrkia	10378	5620
Litauen	9838	503
Kosovo	9417	3302
Afghanistan	9074	1401
Sri Lanka	8606	5166
USA	7414	293
India	6888	2859
Nederland	6270	656
Kina	6187	1139
Finland	6163	502
Chile	6029	1578
Marokko	4861	3197
Eritrea	4759	1030
Island	4540	426
Romania	4235	298
Etiopia	4219	937

Fra www.ssb.no

6. OMFANGET AV INNGIFTE

Tabell 2 gir en oversikt over fødsler i Norge der begge foreldre er fra samme land og dette landet er blant de 30 største innvandrerguppene fra Tabell 1. I tillegg har vi tatt med norsk-nordmenn. Landene på listen med høyest andel inngiftede foreldre er Irak, Somalia, Pakistan, Iran, Tyrkia, Afghanistan Sri Lanka og Marokko.

Tabell 2: Antall og prosent fødsler fordelt på foreldres landbakgrunn og slektskapskategori i perioden 1967-2010

	Søskenbarn eller nærmere	Tremenninger	Beslektet men ikke angitt hvordan	Ukjent
Ubeslektet				

	Antall (%)	Antall (%)	Antall (%)	Antall (%)	Antall (%)
Norsk-nordmenn	2012817 (97,0)	2794 (0,1)	7906 (0,4)	19032 (0,9)	33051 (1,6)
Polen	3347 (98,2)	0 (0,0)	4 (0,1)	16 (0,5)	42 (1,2)
Sverige	2225(94,8)	7 (0,3)	5 (0,2)	25 (1,1)	86 (3,7)
Tyskland	1726 (97,0)	7 (0,4)	0 (0,0)	10 (0,6)	37 (2,1)
Irak	5148 (76,0)	780 (11,5)	145 (2,1)	370 (5,5)	329 (4, 9)
Somalia	6732 (81,5)	428 (5,2)	130 (1,6)	449 (5,4)	522 (6,3)
Danmark	2342 (97,1)	4 (0,2)	6 (0,2)	8 (0,3)	53 (2,2)
Pakistan	8165 (45,5)	7357 (41,0)	929 (5,2)	949 (5,3)	550 (3,1)
Iran	2441 (85,6)	148 (5,2)	47 (1,6)	83 (2,9)	134 (4,7)
Russland	1299 (94,1)	0 (0,0)	0 (0,0)	28 (2,0)	54 (3,9)
Bosnia-Hercegovina	2715 (95,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	18 (0,6)	97 (3,4)
Vietnam	6923 (92,9)	6 (0,1)	1 (0,0)	108 (1,4)	416 (5,6)
Storbritannia	1582 (98,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	6 (0,4)	27 (1,7)
Filippinene	1172 (94,7)	2 (0,2)	0 (0,0)	7 (0,6)	57 (4,6)
Thailand	152 (93,8)	0 (0,0)	1 (0,6)	2 (1,2)	7 (4,3)
Tyrkia	4704 (71,6)	1035 (15,8)	259 (3,9)	328 (5,0)	243 (3,7)
Litauen	595 (97,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	14 (2,3)
Kosovo	3718 (93,7)	3 (0,1)	0 (0,0)	50 (1,3)	199 (5,0)
Afghanistan	1321 (77,8)	203 (12,0)	36 (2,1)	85 (5,0)	53 (3,1)
Sri Lanka	4822 (81,3)	375 (6,3)	134 (2,3)	163 (2,7)	439 (7,4)
USA	1233 (97,7)	2 (0,2)	7 (0,6)	4(0,3)	16 (1,3)
India	2985 (93,1)	55 (1,7)	4 (0,1)	41 (1,3)	120 (3,7)
Nederland	797 (95,9)	4 (0,5)	1 (0,1)	2 (0,2)	27 (3,2)
Kina	988 (92,9)	5 (0,5)	2 (0,2)	9 (0,8)	60 (5,6)
Finland	813 (95,9)	2 (0,2)	0 (0,0)	7 (0,8)	26 (3,1)
Chile	1519 (93,6)	9 (0,6)	2 (0,1)	19 (1,2)	73 (4,5)
Marokko	2384 (71,0)	504 (15,0)	99 (2,9)	186 (5,5)	186 (5,5)
Eritrea	876 (91,2)	12 (1,2)	12 (1,2)	7 (0,7)	54 (5,6)
Island	859 (97,2)	0 (0,0)	0 (0,0)	5 (0,6)	20 (2,3)
Romania	288 (96,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (0,7)	8 (2,7)
Etiopia	773 (91,0)	18 (2,1)	2 (0,2)	7 (0,8)	49 (5,8)

Beregninger basert på data fra MFR og SSB

Blant de med opprinnelse i Pakistan, Tyrkia og Marokko er det nå et høyt nok antall norskfødte til at vi kan sammenligne inngifte-andeler mellom innvandrere og norskfødte. Tabell 3 viser antall og prosent i hver gruppe fordelt på slektskapsforhold. Norskpakistanere har klart høyest forekomst av inngifte, både blant innvandrere og norskfødte. Vi ser av denne tabellen at det generelt er lavere forekomst av inngifte blant de norskfødte enn blant førstegenerasjonsinnvandrerne. Dette bekrefter den trenden vi kunne se i 2007-rapporten.

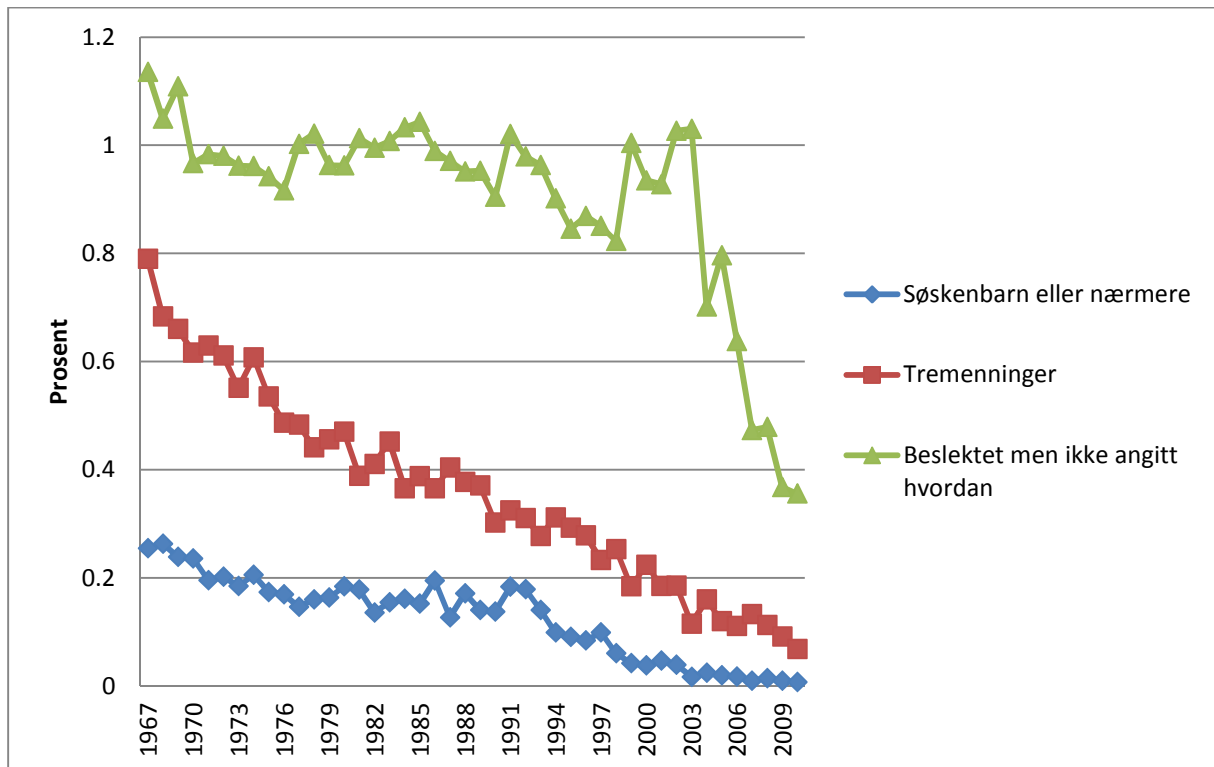
Tabell 3: Antall og prosent innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre fordelt på slektskapsforhold i perioden 1967-2010

	Ubeslektet	Søskenbarn	Tremenninger	Beslektet men	Ukjent
		eller nærmere		ikke angitt	
Pakistan-innvandrere	6660 (43,6%)	6537 (42,8%)	805 (5,3%)	827 (5,4%)	453 (3,0%)
Pakistan-norskfødte med innv.	1505 (56,4%)	820 (30,7%)	124 (4,7%)	122 (4,6%)	97 (3,6%)
Tyrkia-innvandrere	4309 (71,1%)	977 (16,1%)	243 (4,0%)	296 (4,9%)	233 (3,9%)
Tyrkia- norskfødte med innv.	400 (77,4%)	58 (11,2%)	16 (3,1%)	32 (6,2%)	11 (2,1%)
Marokko-innvandrere	2257 (70,4%)	489 (15,3%)	99 (3,1%)	183 (5,7%)	178 (5,6%)
Marokko- norskfødte med innv.	131 (83,4%)	15 (9,6%)	3 (1,9%)	8 (5,1%)	0 (0,0%)

Beregninger basert på data fra MFR og SSB

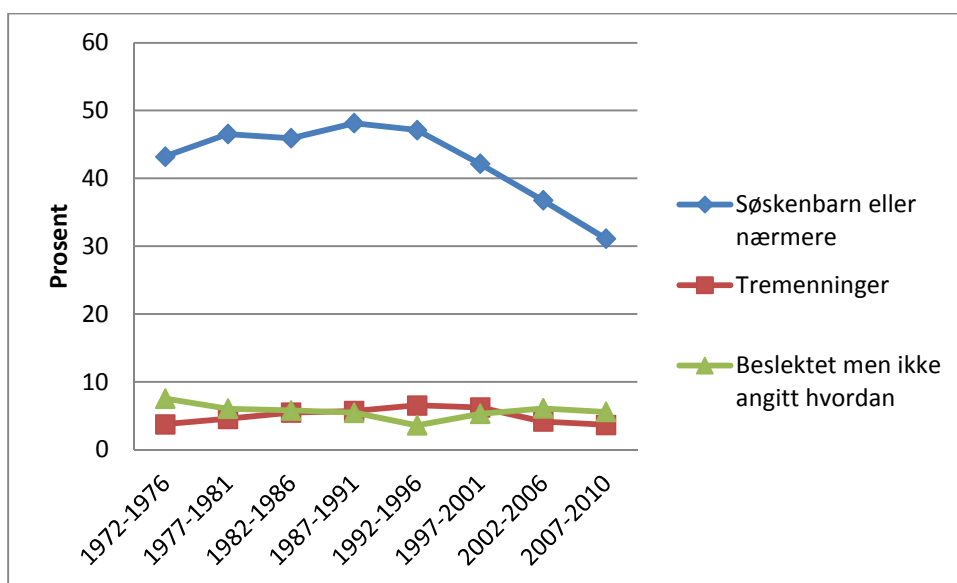
Figur 1 viser inngifte over tid blant de uten innvandrerbakgrunn. Forekomsten av inngifte har sunket gjennom hele perioden, og inngifte forekommer nå svært sjelden blant norsk-nordmenn. I 1967 var andelen barn av søskenbarn-par 0,25% og barn av tremenning-par 0,79%. I 2010 var tilsvarende tall for søskenbarn-par 0,01% og barn av

tremenning-par 0,07%. Andelen med uspesifisert slektskap har også sunket betraktelig siden 2003, men dette kan muligens også skyldes bedret kvalitet på registreringen.



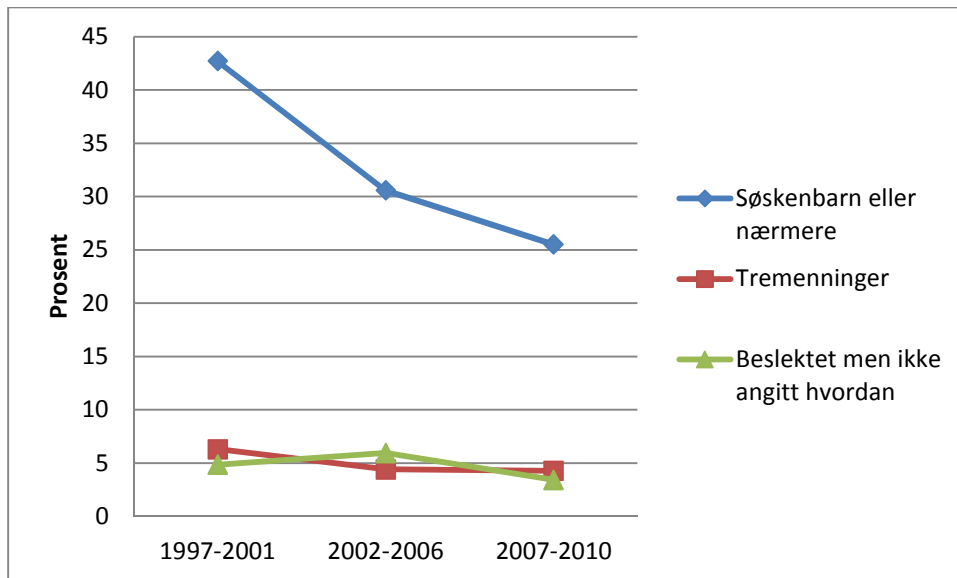
Figur 1: Inngifte over tid blant norsk-nordmenn

Figur 2 viser inngifte over tid blant pakistanske innvandrere som føder i Norge. Etter en topp i perioden 1987-1991 hvor andelen søskenbarn-par var på 48% har dette nå sunket til 31% i perioden 2007-2010.



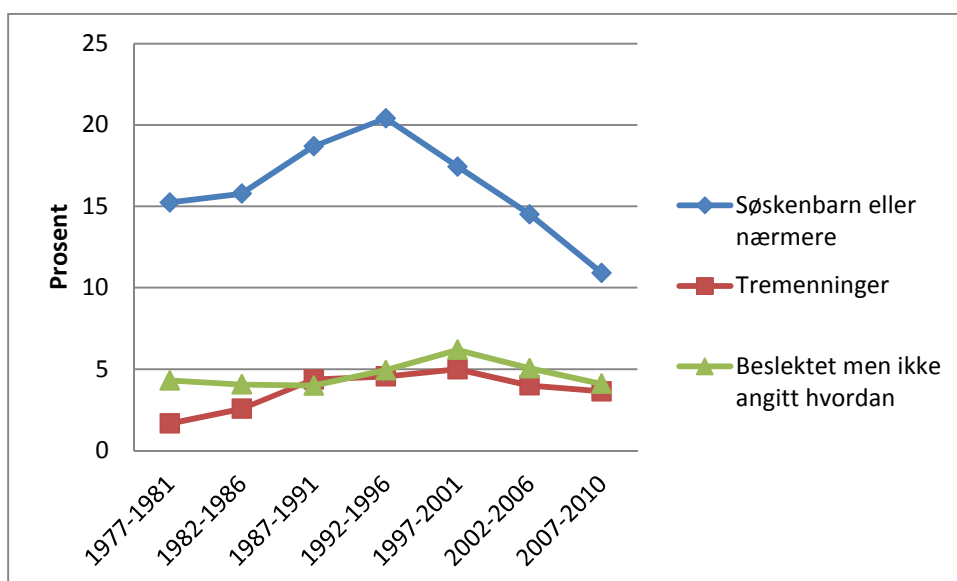
Figur 2: Inngifte over tid blant innvandrere med opprinnelse fra Pakistan

Figur 3 viser inngifte over tid blant norskfødte med innvandrerforeldre fra Pakistan. Her har vi en kortere tidsserie som starter i 1997, og som viser at forekomsten av søskenbarn-par har sunket jevnt frem til 2010. Igjen får vi bekreftet det vi kunne ane i 2007-rapporten, nemlig at inngifte-andelen hos de norskfødte er langsomt synkende. Det er imidlertid fortsatt en høy andel av beslektede par hos de norskfødte også.



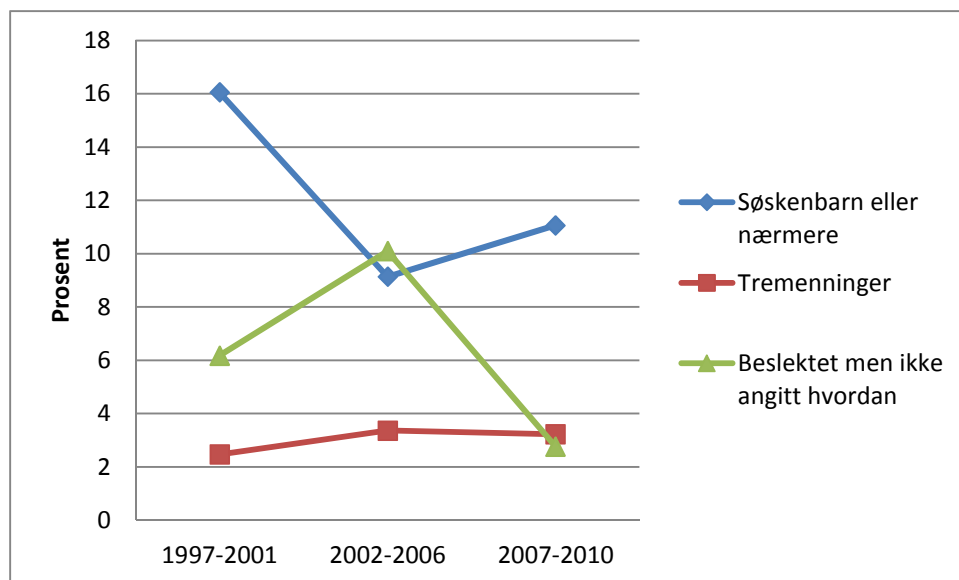
Figur 3: inngifte over tid blant norskfødte med innvandrerforeldre med opprinnelse fra Pakistan

Figur 4 viser inngifte over tid blant tyrkiske innvandrere som får barn i Norge. Trenden er den samme som hos norskpakistanerne. Etter en topp i perioden 1992-1996 hvor søskenbarn-par var på 20% har dette nå sunket til 11% i perioden 2007-2010.



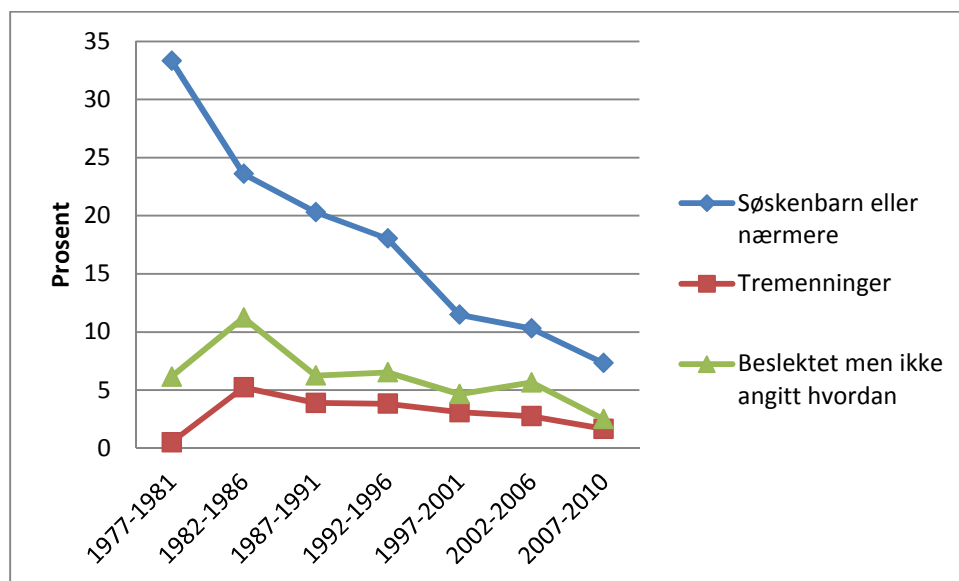
Figur 4: Inngifte over tid blant innvandrere med opprinnelse fra Tyrkia

Figur 5 viser inngifte over tid blant norskfødte med innvandrerforeldre fra Tyrkia. For norskfødte med innvandrerforeldre fra Tyrkia er ikke trenden like klar ettersom forekomsten av søskenbarn-par og tremenning-par er noe høyere i tidsperioden 2007-2010 enn den var i 2002-2006.



Figur 5: Inngifte over tid blant «norskfødte med innvandrerforeldre» med opprinnelse fra Tyrkia

Figur 6 viser at andelen søskenbarn-par og tremenning-par har sunket i den observerte tidsperioden blant marokkanske innvandrere som får barn i Norge. Andelen søskenbarn-par var i perioden 1977-1981 på 33% og i perioden 2007-2010 på 7%.



Figur 6: inngifte over tid blant innvandrere med opprinnelse fra Marokko

Som vist i Tabell 3 er andelen søskenbarn-par og tremenning-par lavere blant norskfødte med innvandrerforeldre fra Marokko. De aller fleste barnefødsler i denne gruppen har skjedd mellom 2007 og 2010, og det er derfor ikke mulig å si noe sikkert om tidstrender. Imidlertid er tendensen også i denne gruppen at andelene inngifte går noe ned over tid.

7. INNGIFTE-MØNSTRE HOS NORSKFØDTE MED INNVANDRERFORELDRE

I det følgende avsnittet ser vi nærmere på hvordan inngifte henger sammen med sosio-demografiske karakteristika blant norskfødte med innvandrerforeldre fra Pakistan, Tyrkia og Marokko.

I Tabell 4 viser hvordan inngifte-andeler varierer med om det er mor eller far som er født i Norge. Andeler av søskenbarn-par og tremenning-par er noe høyere når far er født i Norge enn når mor er født i Norge.

Tabell 4: Fordeling av slektskapsforhold i henhold til om mor eller far er født i Norge

	Mor født i Norge	Far født Norge
Ubeslektet	1331 (63.7%)	908 (61.2%)
Søskenbarn eller nærmere	499 (23.9%)	405 (27.3%)
Tremenninger	81 (3.9%)	64 (4.3%)
Beslektet, men ikke angitt hvordan	102 (4.9%)	58 (3.9%)
Ukjent	75 (3.6%)	49 (3.3%)

Beregninger basert på data fra MFR og SSB begrenset til barn av norskfødte med innvandrerforeldre fra Pakistan, Tyrkia eller Marokko

Tabell 5 viser inngifte-andeler fordelt på ulike nivåer av utdanning hos mor. Vi observerer en klar gradient, hvor høyere utdanning hos mor er assosiert med lavere forekomst av inngifte. Om mor kun har obligatorisk utdanning er andelen søskenbarn-par på 29%, mot 17% der hvor mor har universitets- eller høyskoleutdanning.

Tabell 5: Norskfødte mødre: Inngifte-andeler på ulike utdanningsnivåer

	Uoppgitt	Obligatorisk	Mellomutdanning	Universitet og høyskoleutdanning
Ubeslektet	76 (70.4%)	485 (55.8%)	506 (66.1%)	264 (76.5%)
Søskenbarn eller nærmere	14 (13.0%)	253 (29.1%)	175 (22.9%)	57 (16.5%)
Tremenninger	9 (8.3%)	37 (4.3%)	30 (3.9%)	5 (1.5%)
Beslektet, men ikke angitt hvordan	5 (4.6%)	63 (7.2%)	21 (2.8%)	13 (3.8%)
Ukjent	4 (3.7%)	32 (3.7%)	33 (4.3%)	6 (1.7%)

Beregninger basert på data fra MFR og SSB begrenset til barn av norskfødte med innvandrerforeldre fra Pakistan, Tyrkia eller Marokko

Tabell 6 viser fordelingen av slektskapsforhold fordelt på fars utdanning. Også her observerer vi en gradient, hvor høyere utdanning hos far er assosiert med lavere forekomst av inngifte, men gradienten er noe mindre markant hos far enn hos mor. Om far kun har obligatorisk utdanning, er andelen søskenbarn-par på 30%, mot 24% der hvor far har universitets- eller høyskoleutdanning.

Tabell 6: Norskfødte fedre: Inngifte-andeler på ulike utdannelsesnivåer

	Uoppgitt	Obligatorisk	Mellomutdanning	Universitet og høyskoleutdanning
Ubeslektet	43 (74.1%)	421 (57.5%)	276 (61.9%)	168 (67.7%)
Søskenbarn eller nærmere	8 (13.8%)	217 (29.6%)	119 (26.7%)	61 (24.6%)
Tremenninger	3 (5.2%)	33 (4.5%)	25 (5.6%)	3 (1.2%)
Beslektet, men ikke angitt hvordan	2 (3.5%)	35 (4.8%)	9 (2.0%)	12 (4.8%)
Ukjent	2 (3.5%)	26 (3.6%)	17 (3.8%)	4 (1.6%)

Beregninger basert på data fra MFR og SSB begrenset til barn av norskfødte med innvandrereforeldre fra Pakistan, Tyrkia eller Marokko

Vi har også undersøkt hvordan inngifte-andeler varierer med mors og fars alder og bosted. Inngifte-andelene er noe høyere blant yngre enn eldre fedre, mens blant mødre er det liten variasjon i inngifte-andeler med alder. Inngifte-andelen er noe høyere for foreldrepar bosatt i Oslo enn foreldrepar bosatt i resten av landet.

8. MEDISINSKE KONSEKVENSER AV INNGIFTE

Surén, Grijbovski og Stoltenberg viste i 2007 at slektskap mellom foreldre var assosiert med dødfødsel, spedbarnsdød, medfødte misdannelser og total dødelighet[5]. Lignende funn er også gjort tidligere i Stoltenbergs doktorgrad [7]. For en teoretisk diskusjon av genetiske konsekvenser av inngifte, se side 37-38 i 2007-rapporten.

8.1 Metode

Vi har tatt for oss følgende medisinske utfall

- Spedbarnsdød (dødsfall i første leveår)
- Dødfødsel (død i mors liv etter 20. svangerskapsuke)
- Alvorlige medfødte misdannelser²

Vi har med de samme justeringsfaktorene som i 2007-rapporten, dvs. mors alder, mors barnetall, mors utdanningsnivå, barnets fødselsår og en variabel som indikerer om barnet er registrert med gammelt eller nytt fødselsskjema i MFR. I tillegg har vi kontrollert for fars utdanningsnivå denne gangen³.

Vi har benyttet samme metode som i 2007, og beregnet oddsratio for inngifte sammenlignet med referansekategorien, som er barn av ubeslektede foreldre. Beregningene er gjort med logistiske regresjonsmodeller. Oddsratio brukes her som et

² Vi har benyttet definisjonen av alvorlige medfødte misdannelser som utarbeidet av Medisinsk Fødselsregister. For nøyaktig beskrivelse av hvilke tilstander som inngår se: <http://www.fni.no/dokumenter/b0a5a28a27.pdf>.

³ 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 4 kategorier: Uoppgitt, obligatorisk, mellomutdanning, universitet og høyskoleutdanning.

Fars utdanningsnivå (antall år): Inndelt i 4 kategorier: Uoppgitt, obligatorisk, mellomutdanning, universitet og høyskoleutdanning.

Fødselsår: Inndelt i 4 kategorier: 1967-1976, 1977-1986, 1987-1996, 1996-2010.

I tillegg er det inkludert en egen justeringsfaktor for fødeskjema: fødeskjema 1967-1998, fødeskjema 1998-dd papir, fødeskjema 2005-dd elektronisk.

mål for relativ risiko. Vi presenterer resultater fra både en ujustert modell og en justert modell hvor vi tar inn justeringsfaktorene.

8.2 Resultater

Resultatene bekrefter i stor grad funnene gjort i 2007, og oddsratioene er nesten identiske for spedbarnsdød og dødfødsel. Oddsratioene for alvorlige medfødte misdannelser avviker noe. Grunnen til dette er at vi nå har benyttet oss av definisjonen av alvorlige medfødte misdannelser som blir laget av MFR. Denne var ikke tilgjengelig i 2007, så vi laget vår egen variabel den gang.

I forhold til ubeslektede par er det signifikant økt risiko for spedbarnsdød hos barn av søskenbarn-par, tremenning-par og par som er beslektet, men ikke angitt hvordan. Videre finner vi signifikant økt risiko for dødfødsel hos barn av søskenbarn-par og par som er beslektet men ikke angitt hvordan. Vi finner en signifikant økt risiko også blant barn av tremenning-par, men kun i den ujusterte modellen. Våre resultater viser også en signifikant økt risiko for at barn av søskenbarn-par blir født med alvorlige misdannelser sammenlignet med barn av ubeslektede par. Denne risikoen er også signifikant høyere blant tremenning-par i den justerte modellen, men ikke i den ujusterte.

Tabell 7: Oddsratioer for medisinske konsekvenser av inngifte, med konfidensintervaller

	Ujustert	Justert
Spedbarnsdød		
Søskenbarn eller nærmere	2,42 (2,12-2,75)	2,58 (2,26-2,96)
Tremenninger	1,77 (1,48-2,12)	1,47 (1,22-1,76)
Beslektet men ikke angitt hvordan	1,33 (1,16-1,53)	1,27 (1,11-1,46)
Ukjent	0,97 (0,85-1,09)	1,44 (1,26-1,63)
Dødfødt		
Søskenbarn eller nærmere	1,63 (1,40-1,89)	1,67 (1,43-1,95)
Tremenninger	1,35 (1,11-1,65)	1,11 (0,91-1,36)
Beslektet men ikke angitt hvordan	1,27 (1,10-1,45)	1,20 (1,05-1,38)
Ukjent	1,54 (1,40-1,70)	1,97 (1,78-2,17)
Alvorlige medfødte misdannelser		
Søskenbarn eller nærmere	1,81 (1,65-1,98)	1,72 (1,57-1,89)
Tremenninger	1,09 (0,95-1,25)	1,17 (1,02-1,34)
Beslektet men ikke angitt hvordan	0,98 (0,89-1,08)	0,98 (0,89-1,08)
Ukjent	1,28 (1,19-1,36)	1,04 (0,97-1,11)

8.3 Tilskrivbar risiko og antall tilskrivbare tilfeller i befolkningen

I regresjonsanalysen beregnet vi oddsratio. 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)⁴: 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 kan skyldes inngifte.

2. Tilskrivbar risiko i hele befolkningen (TRb)⁵: 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 kan skyldes inngifte.

Ut fra estimatene for TRe og TRb kan man også anslå antall tilskrivbare tilfeller, dvs. hvor mange tilfeller av et utfall som kan 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. Vi vil fremheve at tallene kun må leses som anslag – de er ikke eksakte beregninger⁶.

Tabell 8 viser at inngifte kan tilskrives en vesentlig andel av den totale spedbarnsdødeligheten blant barn av inngiftede foreldre. Hos disse kan også inngifte tilskrives en vesentlig andel av de dødfødte og de som er født med alvorlige misdannelser.

Tabell 8: Tilskrivbar risiko (TRe) hos barn av inngifte

	Ujustert	Justert
Spedbarnsdød		
Søskenbarn eller nærmere	58.6%	61.3%
Tremenninger	43.6%	31.8%
Dødfødt		
Søskenbarn eller nærmere	38.5%	40.0%
Tremenninger	26.1%	10.1%
Alvorlige medfødte misdannelser		
Søskenbarn eller nærmere	44.7%	41.9%
Tremenninger	8.2%	14.4%

Tabell 9 illustrerer at i den totale befolkningen og blant norsk-nordmenn kan inngifte tilskrives en relativt liten andel spedbarnsdødsfall, dødfødsler og medfødte misdannelser. Hos de med pakistansk landbakgrunn, derimot, kan inngifte tilskrives en høy andel spedbarnsdødsfall, dødfødsler og medfødte misdannelser. Omfanget av de medisinske konsekvensene avhenger altså av forekomsten av inngifte i befolkningen.

Tabell 9: Tilskrivbar risiko i befolkningen (TRb)

⁴ 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 oddsratio som mål på RR.

⁵ 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 oddsratio som mål på RR.

⁶ I dette studiet har vi kun undersøkt assosiasjoner, ikke årsakssammenhenger. En observert assosiasjon er ikke det samme som en kausal sammenheng. Men det er gode grunner til å tro at det er en kausal sammenheng i dette tilfellet. Ikke bare er det biologisk plausibelt, men det er påvist robuste sterke sammenhenger i ulike populasjoner.

	Alle		Pakistan		Norge	
	Ujustert	Justert	Ujustert	Justert	Ujustert	Justert
Spedbarnsdød						
Søskenbarn eller nærmere	0,9%	1,0%	36,7%	39,4%	0,2%	0,2%
Tremenninger	0,4%	0,2%	3,8%	2,4%	0,3%	0,2%
Dødfødt						
Søskenbarn eller nærmere	0,4%	0,4%	20,4%	21,5%	0,1%	0,1%
Tremenninger	0,2%	0,1%	1,8%	0,6%	0,1%	0,0%
Alvorlige medfødte misdannelser						
Søskenbarn eller nærmere	0,5%	0,5%	24,9%	22,8%	0,1%	0,1%
Tremenninger	0,0%	0,1%	0,5%	0,9%	0,0%	0,1%

Tabell 10 viser antallet tilfeller av de ulike utfallene som kan tilskrives til inngifte. Antall dødsfall i første leveår som kan tilskrives inngifte er veldig lavt blant norsk-nordmenn. Det samme er tilfellet for dødfødsel og alvorlige medfødte misdannelser. Antallene er høyere for hver av de tre medisinske konsekvensene blant de med pakistansk landbakgrunn.

Tabell 10: Estimater på antall tilskrivbare tilfeller i befolkningen 1967-2010, med konfidensintervaller

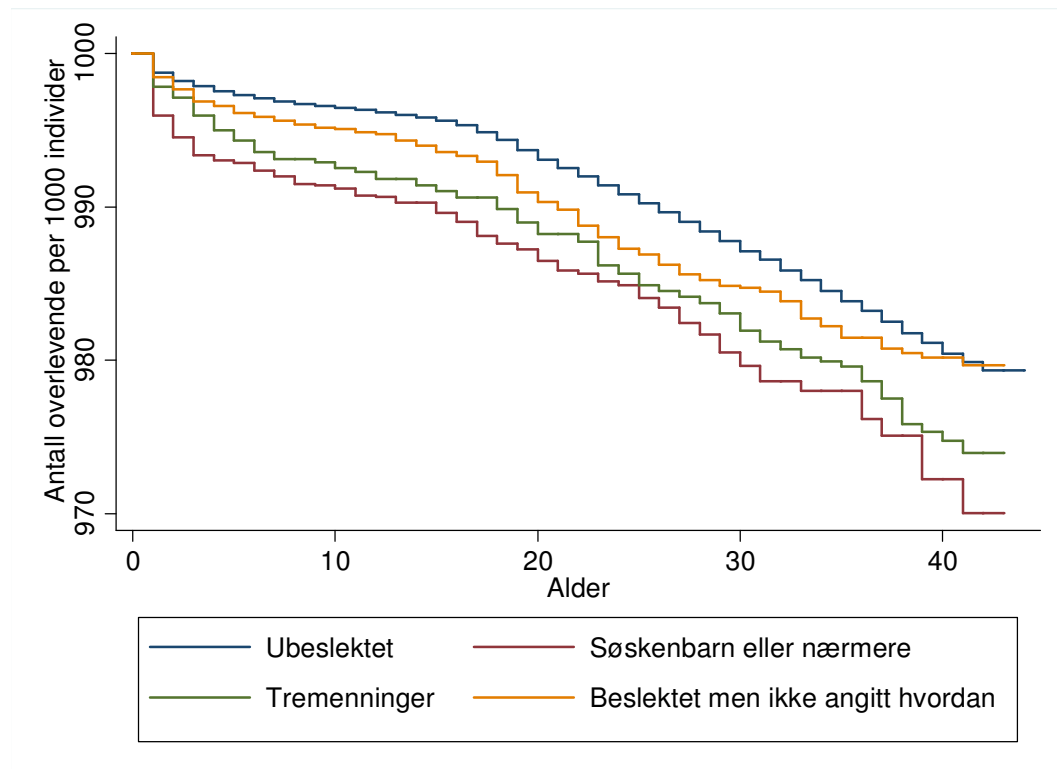
	Alle		Pakistan		Norge	
	Ujustert	Justert	Ujustert	Justert	Ujustert	Justert
Spedbarnsdød						
Søskenbarn eller nærmere	168 (133-208)	188 (150-232)	68 (58-77)	73 (63-82)	27 (21-33)	30 (24-37)
Tremenninger	65 (40 -94)	39 (19-64)	7 (4-10)	4 (2-7)	43 (26-62)	26 (12-42)
Dødfødt						
Søskenbarn eller nærmere	92 (59-132)	98 (63-139)	36 (25-48)	38 (26-50)	13 (8-18)	14 (9-19)
Tremenninger	37 (11-68)	12 (-9-37)	3 (1-6)	1 (-1-3)	21 (7-39)	7 (-5-21)
Alvorlige medfødte misdannelser						
Søskenbarn eller nærmere	279 (226-338)	249 (197-306)	127 (107-146)	116 (96-136)	42 (34-50)	37 (29-45)
Tremenninger	22 (-12-61)	41 (5-83)	2 (-1-6)	4 (0-9)	13 (-7-37)	25 (3-51)

Konfidensintervallene er beregnet basert på konfidensintervallene fra regresjonsmodellene i Tabell 7

8.4 Total dødelighet

Vi har i tillegg undersøkt assosiasjonen mellom inngifte og dødelighet opp til voksen alder. Data om dødsfall kommer fra Det sentrale folkeregister (DFS) 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. Ettersom vi følger folk fra 1967-2010 er den lengste observerte levetiden vi observerer 44 år. Vi inkluderer kun individer etter fylte ett år. Vi starter med å vise Kaplan-Meier-overlevelseskurver. Disse kurvene fremstiller forskjeller i kumulativ overlevelse og justerer for at noen individer bare er fulgt i deler av perioden.

Figur 7 illustrerer med Kaplan-Meier-kurver andel overlevende av 1000 individer fordelt på slektskapsforhold med alder. Den blå linjen viser hvor mange som fortsatt er i live på hvert alderstrinn for ubeslektede par. I forhold til ubeslektede viser figuren tydelig at andelen i live på hvert alderstrinn er lavere blant barn av søskenbarn-par, tremenning-par og par som er beslektet men ikke angitt hvordan. Vi ser også at andelen i live er kontinuerlig lavest blant barn av søskenbarn-par (den brune linjen).



Figur 7: Antall overlevende per 1000 individer (etter fylte ett år).

I 2007 benyttet vi en overlevelsesanalyse med Cox-regresjon til å studere dødelighet etter 1 års alder. Fordelen med denne er at man kan justere for de samme variablene som ble justert for i analysen over. Ved bruk av Cox-regresjon får man ikke oddsratio 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 oddsratio et mål på risikoen forbundet med inngifte.

Overlevelsesanalysen med Cox-regresjon viser at inngifte medfører økt risiko for død gjennom hele livsløpet opp til voksen alder. Det justerte IRR-estimatet ligger på 1,73 for barn av foreldre som er søskenbarn eller nærmere beslektet. Slike barn har altså på ethvert alderstrinn (etter fylte ett år) gjennomsnittlig 73% 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 i den justerte modellen.

Tabell 9: IRR for total dødelighet etter slektskapsforhold, med konfidensintervaller

	Ujustert	Justert
Søskenbarn eller nærmere	1,84 (1,59-2,13)	1,73 (1,49-2,00)
Tremenninger	1,43 (1,23-1,67)	1,27 (1,09-1,48)
Beslektet men ikke angitt hvordan	1,16 (1,03-1,31)	1,11 (0,99-1,26)
Ukjent	0,93 (0,82-1,06)	1,11 (0,97-1,26)

8.5 Betydning av innvandringskategori

Det kunne tenkes at sammenhengen mellom inngifte og medisinske konsekvenser ville variere med innvandringskategori, dvs. at oddsratioene ville variere avhengig av om mor eller far er født i Norge eller ikke. Om det er slik at estimatene for inngifte og medisinske utfall varierer med innvandringskategori, kan det bety at det er uobserverte variabler som ikke er kontrollert for i den opprinnelige analysen. For eksempel kan språk påvirke innvandrernes helse[8]. Å beherske språket kan være en sentral faktor for å få riktig diagnose og behandling. Det meldes om betydelige utfordringer knyttet til språkvansker og kulturelle ulikheter i det norske helsevesenet [9]. I tillegg kan det tenkes at språkbeherskelse er assosiert med inngifte-status⁷. En annen slik faktor er generell forståelse av det norske helsevesenet. Det er blant annet funnet at innvandrere generelt går mindre til fastlegen, men at denne forskjellen utjevnes om man ser på norskfødte med innvandrerforeldre[10].

Det er grunn til å tro at norskkunnskaper vil være bedre og bruk av fastleger vil være hyppigere blant norskfødte med innvandrerforeldre ettersom de sannsynligvis har vokst opp og gått på skole i Norge. Det er derfor av interesse å undersøke om assosiasjonen mellom slektskapsforhold og medisinske konsekvenser er lik blant innvandrere og norskfødte.

For å undersøke dette har vi benyttet to ulike metoder. Først gjorde vi separate analyser for innvandrere og norskfødte i utvalgte landgrupper. Deretter gjorde vi en annen analyse hvor vi undersøkte interaksjonseffekter mellom slektskapsforhold og innvandringskategori. Analysene viste at oddsratioene ikke varierte med innvandringskategori og at det ikke var noen interaksjonseffekter i vår analyse. Hvorvidt foreldrene er innvandrere eller født i Norge betydde altså ingenting for den medisinske risikoen forbundet med inngifte i vår analyse.

En annen viktig faktor vi ikke kan justere for er at grad av inngifte i de ulike kategoriene er ulik i de ulike innvandrergruppene. I enkelte kategorier har slektskapsbaserte ekteskap vært praktisert gjennom mange generasjoner. Den genetiske bakgrunnen er derfor mer homogen. Det vil si at for eksempel tremenninger kan være genetisk sett nærmere beslektet i en gruppe fordi det har vært inngifte i flere generasjoner i denne

⁷ Vi vet ikke om noen studier som har sett på dette. Det er derfor kun en hypotese.

gruppen i forhold til en annen gruppe. For å undersøke om dette påvirket oddsratioene våre har vi kjørt stratifiserte analyser på ulike innvandrergupper. I tillegg har vi kjørt flernivåmodeller med stokastiske effekter for landbakgrunn. Ingen av disse modellene gjorde vesentlig utslag i på assosiasjonene mellom inngifte og medisinske konsekvenser.

9. OPPSUMMERING OG KONKLUSJON

Funnene bekrefter konklusjonene fra 2007-rapporten om at inngifte forekommer sjelden blant majoritetsbefolkningen av norsk opprinnelse, men hyppig i enkelte innvandrergupper. Inngifte er mest utbredt blant innvandrere fra Pakistan, og også vanlig blant innvandrere fra Marokko, Irak, Somalia, Iran, Tyrkia, Afghanistan og Sri Lanka. Norskfødte med innvandrerforeldre fra Pakistan, Tyrkia og Marokko har betraktelig høyere inngifte-andeler enn den generelle befolkningen, men andelene er lavere enn i foreldregenerasjonen.

Blant innvandrere fra Pakistan, Tyrkia og Marokko finner vi at inngifte-andelene har falt betydelig siden 1967. Vi finner også at andelene synker blant norskfødte med innvandrerforeldre fra disse landene. Blant de norskfødte er andelene litt høyere når far er født i Norge enn når mor er født i Norge. Det er også en utdannelsesgradient i forekomsten av inngifte, ved at den er lavere blant de med høyere utdanning, spesielt når mor har høyere utdanning.

Analyser av medisinske konsekvenser av inngifte bekrefter at inngifte er assosiert med økt risiko for spedbarnsdød, dødfødsler, alvorlige medfødte misdannelser, og med økt total dødelighet senere i livet. Den medisinske risikoen ved inngifte er uavhengig av innvandringskategori og landbakgrunn

Her har vi sett på utfall som er relativt sjeldne (spedbarnsdød, dødfødsel og alvorlige medfødte misdannelser). En mer omfattende registerkobling kan belyse konsekvenser av inngifte for eksempel for skoleprestasjoner og frafall, diagnoser i kommunehelsetjenestene og spesialisthelsetjenestene, trygdeytelser og dødsårsaker senere i livet.

For personer med norsk opprinnelse, og for befolkningen som helhet, betyr inngifte lite for folkehelsen, ettersom det totalt sett er lite utbredt, men inngifte er sannsynligvis en viktig årsak til dødelighet og sykighet i de minoritetsgruppene der inngifte er vanlig. Betydningen for folkehelsen er større jo høyere inngifteandelene er. Inngifte er vanlig i store deler av verden og våre analyser kan ha betydning for kunnskapen om konsekvensene av inngifte for helse globalt.

REFERANSER

1. Hamamy H, Antonarakis SE, Cavalli-Sforza LL, Temtamy S, Romeo G, Ten Kate LP, Bennett RL, Shaw A, Megarbane A, van Duijn C: **Consanguineous marriages, pearls and perils: Geneva international consanguinity workshop report**. *Genetics in Medicine* 2011, **13**(9):841-847.
2. Bittles AH: **Consanguinity in context**, vol. 63: Cambridge University Press; 2012.
3. Saggar AK, Bittles AH: **Consanguinity and child health**. *Paediatrics and Child Health* 2008, **18**(5):244-249.
4. Bittles AH, Grant JC, Shami SA: **Consanguinity as a determinant of reproductive behaviour and mortality in Pakistan**. *International journal of epidemiology* 1993, **22**(3):463-467.
5. Surén P, Grjibovski A, Stoltenberg C: **Inngifte i Norge: omfang og medisinske konsekvenser**: Nasjonalt folkehelseinstitutt; 2007.
6. Dzamarija MT: **Hva skal 'innvandreren' hete?** Oslo/Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå 2008.
7. Stoltenberg C: **Birth defects, stillbirth and infant death**. PhD thesis; 1997.
8. Iversen T, Ma A, Meyer HE: **Immigrants' acculturation and changes in Body Mass Index**. *Economics & Human Biology* 2013, **11**(1):1-7.
9. Hammersland Å: **Kommunikasjon med fremmedspråklige på legevakt**. 2013.
10. Lunde ES, Kjelvik J: **Bruk av fastlegetjenesten: Halvparten av innvandrerne til fastlege**. In: Edited by Sentralbyrå S. Oslo: Statistisk Sentralbyrå; 2012.