



Søskenbarn bør kunne gifte seg

DEBATT

FARRUKH ABBAS CHAUDHRY

f.a.chaudhry@medisin.uio.no

Farrukh Abbas Chaudhry er professor i medisin ved Universitetet i Oslo. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

TORUNN ARNTSEN SAJJAD

Torunn Arntsen Sajjad er ph.d., medisinsk antropolog og førsteamanuensis ved Høgskolen Innlandet. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

ARVID HEIBERG

Arvid Heiberg er tidligere overlege og professor i klinisk genetikk ved Oslo universitetssykehus. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Et lovforslag som forbyr søskenbarn å gifte seg, begrunnes med reduserte helseskader hos barn. Forslaget vil kun ha marginal betydning for folkehelsen og er menneskerettslig problematisk.

Representanter fra Fremskrittspartiet fremmet i 2020 et forslag til lovendring som sikrer forbud mot ekteskap mellom søskenbarn (1). Begrunnelsen var at «søskenbarnektenskap er en ukultur som Fremskrittspartiet mener at ikke hører hjemme i Norge», og representantene viste til Oslo-politiet når de hevdet at det ville være «et effektivt virkemiddel for å forebygge og bekjempe kriminalitet knyttet til negativ sosial kontroll, tvangsekteskap, æresrelatert vold og mishandling i nære relasjoner» (1).

Stortinget realitetsbehandlet ikke forslaget, men vedtok at regjeringen skulle legge frem et lovforslag som forbyr søskenbarnektenskap (2). Stortingsvedtaket nevner ikke noe om helseskader. Men da Barne- og familiedepartementet sendte ut lovforslaget om forbud mot søskenbarnektenskap, var det med begrunnelsen: «Formålet er å motvirke helseskader hos barn» (3). De antok også at forslaget ville kunne «redusere risiko for tvangsekteskap» (3). Forskningsmessig er det dårlig belegg for begge påstandene.

Høringsnotatet med vedlegg er basert på Camilla Stoltenbergs doktorgradsarbeid om dødfødsel, spedbarnsdød og medfødte misdannelser fra 1997 (4), Folkehelseinstituttets rapporter fra 2007 (5) og 2014 (6) samt et notat fra 1. mai 2023 som også inkluderer justerte tall for 2013–17 og videre utdyping av funnene (7).

I Norge er andelen søskenbarnektenskap størst hos foreldre med landbakgrunn fra Midtøsten og Asia, men i perioden 1967–2007 ble det også født ca. 19 000 barn av inngiftede foreldre med etnisk norsk bakgrunn (5). Årlig fødes det ca. 350 barn av foreldre som er søskenbarn, etnisk norske og utenlandske (7).

Helseskader hos barn med foreldre som er søskenbarn

Vi er alle bærere av minst to recessive sykdomsalleler (8). Barn av søskenbarn har økt risiko for sykdom fordi søskenbarn deler flere sykdomsalleler som i dobbelt dose gir recessiv sykdom hos barn.

Folkehelseinstituttets justerte tall for 2013–17 er sammenlignbare med tall fra utlandet og viser utvilsomt at slektskapsgifte mellom søskenbarn eller nærmere beslektede medfører en viss økning i risikoen for dødfødsler, spedbarnsdød og misdannelser (7). Risikoen for fosterdød i svangerskapet øker til 1,3 ganger, for spedbarnsdød (død i første leveår) til 2,2 ganger og for medfødte misdannelser til 1,7 ganger hvis foreldrene er søskenbarn. Merrisikoene ved søskenbarnektenskap er 0,3 %, 0,8 % og 2,4 % i de respektive gruppene (7).

«Siden disse tilstandene er sjeldne, er de absolutte risikotallene meget lave»

Siden disse tilstandene er sjeldne, er de *absolutte* risikotallene meget lave. Det fødes litt over 50 000 barn i Norge per år (9). Folkehelseinstituttet oppgir at 175 døde i svangerskapet i 2021 (10). Av disse er mermortaliteten ved søskenbarnektenskap under ett tilfelle (7), 107 barn dør i spedbarnsalderen (11), under ett tilfelle kan tilskrives søskenbarngifte (7). Omkring 2 000 barn fødes med medfødte misdannelser. Merrisikoene her tilsvarer fem barn, og mange kan behandles med godt resultat (12). Slike tilfeller er individuelle tragedier, men totaliteten av dette utgjør ikke et «folkehelseproblem» – en konklusjon som også deles i Folkehelseinstituttets notat (7). Sykdommer som skyldes recessiv arv, opptrer noe hyppigere i barnealder, men kvalitetssikrede tall finnes ikke.

Sterk reduksjon i antall søskenbarnektenskap

Selv de lave absolutte tallene som tilskrives søskenbarnektenskap, er sannsynligvis for høye. De er basert på data f.o.m. 1967 og t.o.m. 2017, og det har skjedd store endringer i ekteskapsmønstrene i løpet av disse 50 årene og etter. Antallet søskenbarnektenskap er drastisk redusert. Blant foreldre med pakistansk bakgrunn (den største gruppen med søskenbarnektenskap) var det før århundreskiftet opptil 40–50 % forekomst av slike ekteskap (7). I perioden 2010–17 var den på 24 %, mens andelen norskfødte av pakistanske foreldre som inngikk søskenbarnektenskap, var 17 % (7). Tallene for de andre minoritetene som hyppig praktiserer søskenbarngifte, viser enda større reduksjon. Blant foreldre med tyrkisk landbakgrunn var det 18 % som giftet seg med sitt søskenbarn før århundreskiftet, mens det i perioden 2010–19 var 8 % (7). Tilsvarende tall for foreldre med landbakgrunn fra Marokko viser reduksjon fra 29 % til 4 % (7).

«For å begrunne lovforslaget kopierer departementet i sitt høringsnotat et helt avsnitt fra Folkehelseinstituttets rapport fra 2007 – med foreldede tall – i stedet for å bruke notatet fra i år»

Det er flere grunner til reduksjonen. De første arbeidsinnvandrerne hadde som mål å reise tilbake til hjemlandet og krevde at barna skulle gifte seg med et søskenbarn eller en fra hjemlandet. På den måten kunne familiene opprettholdes ved remigrasjon. De nye

generasjonene har slått røtter i Norge og ønsker i stor grad å gifte seg med noen som er oppvokst her og kjenner norsk språk og kultur. Ifølge Statistisk sentralbyrå er «henteekteskap» derfor blitt sterkt redusert, mens antallet som gifter seg inn i andre etniske grupper, øker (13). Økende andel av høyere utdanning og yrkesaktivitet, særlig hos kvinner, bidrar til at minoriteter får bredere kontaktflate. I tillegg gifter de seg senere, får færre barn, og flere er enslige. Minoritetsbarn nærmer seg dermed de samme tendensene som etniske nordmenn når det gjelder familieetablering. Dette bekreftes av tallene for 2008–17 (7), og vi antar derfor at antallet har blitt ytterligere redusert etter 2017, uten bidrag fra helsemyndighetene. Men for å begrunne lovforslaget kopierer departementet i sitt høringsnotat (3) et helt avsnitt fra Folkehelseinstituttets rapport fra 2007 – med foreldede tall – i stedet for å bruke notatet fra i år, som inkluderer tall for 2008–17 og som viser at forekomsten av dødfødsel, spedbarnsdød og medfødte misdannelser har gått betydelig ned (7).

Mødres bruk av alkohol og tobakk under svangerskapet gir vesentlig større effekter på fosterdød, spedbarnsdødelighet og misdannelser enn slektskap. Føtalt alkoholsyndrom (FAS) og andre alkoholrelaterte fosterskader (FASD) kan føre til hjerneskade, utviklingsforstyrrelser, lærevansker m.m. Forekomsten er estimert til 60–120 nye barn med føtalt alkoholsyndrom, mens forekomsten av alkoholrelaterte fosterskader angis til å være ca. 1 % av barnepopulasjonen, dvs. 600 barn per år (14,15). Ca. 1/200 gravide kvinner som røyker, får et dødfødt barn, ifølge et svensk fødselsregister (16). Høyere alder hos mødre og fedre øker risikoen for kromosomfeil og nye dominante mutasjoner med risiko for mental retardasjon og misdannelser (17). Diabetes i svangerskapet er også potensielt fosterskadelig. Dersom en av foreldrene har diabetes type 2 er det 40 % sannsynlighet for at deres barn skal få samme sykdom, og risikoen øker til 70 % dersom begge foreldrene har diabetes type 2 (18).

Måltrettet genetisk informasjon

Vi erfarer at det er stor interesse blant minoriteter for å lære mer om genetiske sykdommer, og de ønsker veiledning når de blir gjort oppmerksomme på muligheten. Samtidig opplever vi at genetikere og genetisk veiledere ønsker å gi veiledning, men ikke alltid opplever at de har nødvendig kompetanse til å veilede foreldre som er i slekt og som kanskje ikke behersker det norske språket så godt (19).

«Tilgang til medisinskfaglig kunnskap vil ha en forebyggende og langt større effekt enn et omfattende lovforbud og begrensning i folks rett til selvbestemmelse»

Vår mening er at helsemyndighetene bør ta et ansvar for å gi best mulig tilgang til medisinskfaglig kunnskap til de minoritetsgruppene som først og fremst har hatt tradisjon for å gifte seg i slekten. Dette vil ha en forebyggende og langt større effekt enn et omfattende lovforbud og begrensning i folks rett til selvbestemmelse. Vi er sterkt uenige i departementets vurdering når de i høringsnotatet til lovforslaget skriver at «mindre inngripande tiltak er vurdert å ikke vere tilstrekkelige» (3), fordi slike tiltak er ikke utprøvd. Vi stiller også spørsmål ved det menneskerettslige ved et eventuelt lovforbud, slik det fremgår i høringsvaret fra Advokatforeningen og Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (20, 21).

REFERENCES

1. Engen-Helgheim J, Kjos KK, Amundsen PW. Representantforslag om forbud mot søskenbarnektekteskap, <https://www.stortinget.no/no/Saker-og->

- publikasjoner/Publikasjoner/Representantforslag/2019-2020/dok8-201920-138s/?m=0 Lest 13.11.2023.
2. Stortinget. Voteringsoversikt for sak: Representantforslag om forbud mot søskenbarnekteskap. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Saker/Sak/Voteringsoversikt/?p=80281&dnid=1> Lest 13.11.2023.
 3. Barne- og familiedepartementet. Høring: forslag til forbud mot søskenbarnekteskap mv. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing-forslag-til-forbud-mot-soskenbarnekteskap-mv/id2986803/> Lest 13.11.2023.
 4. Stoltenberg C. Birth Defects, Stillbirth and Infant Death. Doktoravhandling. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt, 1997.
 5. Surén P, Grjibovski A, Stoltenberg C. Inngifte i Norge. Omfang og medisinske konsekvenser. <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2009-og-eldre/rapport-20072-inngifte-i-norge-omfang-og-medisinske-konsekvenser-pdf..pdf> Lest 13.11.2023.
 6. Kinge JM, Surén P, Stoltenberg C. Inngifte i Norge: Omfang og medisinske konsekvenser. Oppfølging av rapport fra 2007. https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2014/inngifte-2014-12-09_oppfolging-av-2007-rapport-om-inngifte.pdf Lest 13.11.2023.
 7. Folkehelseinstituttet. Helsemessige konsekvenser for barn når foreldrene er nære slektninger. Notat nr. 3: Oppsummering av omfang og helsemessige konsekvenser. 1. mai 2023. <https://www.regjeringen.no/contentassets/8d0ode629abf4fc9805a479c2c0875e2/vedlegg-fhi-helsemessige-konsekvenser-for-barn-nar-foreldrene-er-naere-slektninger.pdf> Lest 13.11.2023.
 8. Fridman H, Yntema HG, Mägi R et al. The landscape of autosomal-recessive pathogenic variants in European populations reveals phenotype-specific effects. *Am J Hum Genet* 2021; 108: 608–19. [PubMed][CrossRef]
 9. Folkehelseinstituttet. En liten nedgang i norske fødsler første halvår 2023. <https://www.fhi.no/nyheter/2023/en-liten-nedgang-i-norske-fodsler-forste-halvar/> Lest 13.11.2023.
 10. Folkehelseinstituttet. 2021-tallene fra Medisinsk fødselsregister. <https://www.fhi.no/op/mfr/2021-tallene-fra-medisinsk-fodselsregister/> Lest 13.11.2023.
 11. Statistisk sentralbyrå. 05860: Døde omkring fødselen, etter alder, statistikkvariabel og intervall (år). <https://www.ssb.no/statbank/table/05860/> Lest 13.11.2023.
 12. Norsk forening for medisinsk genetik. Høringssvar fra Norsk Forening for Medisinsk Genetik (NFMG) vedrørende forslag om endring av ekteskapsloven slik at det innføres et forbud mot å inngå ekteskap mellom søskenbarn der formålet er å motvirke helseskader hos barn. [https://www.regjeringen.no/contentassets/22d76293b1604740b76745317bcb3085/norsk-forening-for-medisinsk-genetik-nfmg.pdf?uid=Norsk_Forening_for_Medisinsk_Genetikk_\(NFMG\)](https://www.regjeringen.no/contentassets/22d76293b1604740b76745317bcb3085/norsk-forening-for-medisinsk-genetik-nfmg.pdf?uid=Norsk_Forening_for_Medisinsk_Genetikk_(NFMG)) Lest 13.11.2023.
 13. Statistisk sentralbyrå. Mindre vanlig med ekteskapsinnvandring til barn av innvandrere. <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/mindre-vanlig-med-ekteskapsinnvandring-til-barn-av-innvandrere> Lest 13.11.2023.
 14. Sørlandet sykehus, Helse Sør-Øst, Regional Kompetansetjeneste og Helsedirektoratet. Føtalt alkohol spektrum forstyrrelse. https://issuu.com/wera2010/docs/95734_fasd_magasin_2020 Lest 13.11.2023.
 15. Helse- og omsorgsdepartementet. Se meg! En helhetlig rusmiddelpolitikk alkohol – narkotika – doping. <https://www.regjeringen.no/contentassets/bba17f176efc40269984efode3dc48e5/no/pdfs/stm20112012030000ddpdfs.pdf> Lest 13.11.2023.
 16. Folkehelseinstituttet. Helse under svangerskap og fødsel. <https://www.fhi.no/he/folkehelse/rapporten/grupper/svangerskap/?term=> Lest 13.11.2023.
 17. Stranden AL. Foreldre over 45 år har nesten doblet risiko for å få barn med misdannelser. *Forskning.no* 10.11.2021. <https://www.forskning.no/barn-og-ungdom-svangerskap/foreldre-over-45-ar-har-nesten-doblet-risiko-for-a-fa-barn-med-misdannelser/1932800> Lest 13.11.2023.
 18. Prasad RB, Groop L. Genetics of type 2 diabetes-pitfalls and possibilities. *Genes (Basel)* 2015; 6: 87–123. [PubMed][CrossRef]
 19. Sajjad TA. "Hvis det fødes et sykt barn, hva tror du det skyldes?" En medisinskanthropologisk studie av genetisk veiledning blant pakistansk-norske familier. Doktoravhandling. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo; 2011. <https://www.duo.uio.no/handle/10852/103972> Lest 13.11.2023.
 20. Advokatforeningen. Høring - Forslag til forbud mot søskenbarnekteskap mv. <https://www.advokatforeningen.no/horingsuttalelser/2023/september/forslag-til-forbud-mot-soskenbarnekteskap-mv/> Lest 13.11.2023.

21. Norges institusjon for menneskerettigheter. Høringssvar – Forslag til forbud mot søskenbarnektenskap mv.

https://www.regjeringen.no/contentassets/22d76293b1604740b76745317bcb3085/norges-institusjon-for-menneskerettigheter.pdf?uid=Norges_institusjon_for_menneskerettigheter Lest 13.11.2023.

Publisert: 16. november 2023. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.23.0733

Mottatt 26.10.2023, første revisjon innsendt 10.11.2023, godkjent 13.11.2023.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2023. Lastet ned fra tidsskriftet.no 5. desember 2023.