



Bilaga 1 Information om primärstudier

Innehåll

Inledning	2
Primärstudier som använt kvantitativ forskningsmetod	2
Primärstudier som använt mixad forskningsmetod.....	3
Kvalitativa studier	4
Primärstudier som använt kvalitativ forskningsmetodik.....	5
Referenser	8

Inledning

I den här bilagan redovisas primärstudier med kvalitativ och kvantitativ metodik som identifierades i litteraturgenomgången. Kriterier för inklusion och exklusion var samma för primärstudier som för systematiska översikter men risken för bias i primärstudierna har inte bedömts. Bilagan innehåller även en kort beskrivning av studierna.

Primärstudier som använt kvantitativ forskningsmetod

Författare År Referens	Land/länder där studien genomförts	Kategori av intervention*	Intervention
Abdulah et al 2020 [1]	Irak (Kurdistan)	2	Utbildningsinsats riktad mot föräldrar och religiösa ledare.
Abdulcadir et al 2016 [2]	Schweiz	2, 4	Uppföljningsprogram riktad mot kvinnor som efterfrågat reinfibulation efter förlossning.
Ali et al 2020 [3]	Storbritannien	4	Beskriver och i viss mån utvärderar arbetet på könsstympningsklinik för barn och unga i England.
Creighton et al 2016 [4]	Storbritannien	1,4	Se [3]
Elliott et al 2016 [5]	Storbritannien	4	Utbildning, om könsstympning, riktad mot sexualterapeuter.
Home et al 2020 [6]	Storbritannien	1	Utfärdande av juridiska åtgärden 'FGM protection order', undersökning av könsstympning på samhällsnivå.
Jacoby et al 2013 [7]	USA	4	Utbildningsinsats riktad mot barnmorskor, främst avseende könsstympning typ 3.
Kaplan-Marcusan et al 2009 [8]	Spanien	1,4	Policydokument och spridda utbildningsinsatser bland hälso- och sjukvårdspersonal på övergripande nivå. Enkäter åren före och efter.

Författare År Referens	Land/länder där studien genomförts	Kategori av intervention*	Intervention
Malik et al 2018 [9]	Storbritannien	1	Förändrad lagstiftning, följs upp med uppgifter om polisanmälningar.
McEwan et al 2021 [10]	Storbritannien	1,2,3,4	Utveckling av app om könsstympning. Bred målgrupp.
Missaglia et al 2017 [11]	Italien	5	Experimentell, visar två olika filmer om könsstympning och registrerar reaktioner på dem.
Shahid et al 2017 [12]	Australien	2	Aktivitetsdag med utbildningsinsats riktad mot unga män med ursprung från olika afrikanska länder.

Kategorier*:

1. Insatser från myndigheter och civilsamhälle för att förhindra könsstympning (nivå samhälle)
2. Förändringsarbete kring normer och beteende kring könsstympning bland de grupper och individer där könsstympning kan förekomma (nivå grupp/ledare)
3. Insatser som stärker kvinnors och flickors rättigheter, självkänsla och resurser (eng. empowerment) (nivå individ)
4. Insatser som syftar till att informera om eller tillgodose tillgång till vård för könsstympade flickor och kvinnor (nivå service).
5. Annat/osäker

Primärstudier som använt mixad forskningsmetod

Författare År Referens	Land/länder där studien genomförts	Kategori av intervention*	Intervention
Barrett et al 2020 [13]	Flera europeiska länder	2,3	REPLACE-projektet, ett europeiskt, samfinansierat projekt som genomförde ett flertal primär-, sekundär och tertiärpreventiva insatser, i första hand riktad mot personer som migrerat från länder med hög förekomst.

Författare År Referens	Land/länder där studien genomförts	Kategori av intervention*	Intervention
Johansen et al 2018 [14]	Flera låg-, medel-, höginkomstländer	1,4	Beskriver nationella styrdokument och stödfunktioner i arbetet mot könsstymning i en rad olika länder.
Kouta et al 2020 [15]	Flera europeiska länder	1,2	Utveckling av olika digitala verktyg riktade mot främst professionella aktörer.
Nyström et al 2022 [16]	Sverige	2,3,4	Analyserar regionala policydokument om utlandsfödda kvinnors hälsa.

Kategorier*:

1. Insatser från myndigheter och civilsamhälle för att förhindra könsstymning (nivå samhälle)
2. Förändringsarbete kring normer och beteende kring könsstymning bland de grupper och individer där könsstymning kan förekomma (nivå grupp/ledare)
3. Insatser som stärker kvinnors och flickors rättigheter, självkänsla och resurser (eng. empowerment) (nivå individ)
4. Insatser som syftar till att informera om eller tillgodose tillgång till vård för könsstympade flickor och kvinnor (nivå service).
5. Annat/osäker

Kvalitativa studier

Vid genomgång av litteraturen har vi identifierat en kvalitativ evidenssyntes, det vill säga en ren kvalitativ systematisk översikt [17]. Denna översikt från brittiska National Institute for Health Research presenteras inte bland de systematiska översikter som utgör rapportens huvudresultat, på grund av att den inte innehåller några kvantitativa resultat. Den ingår inte heller i den interaktiva kartan. Översikten undersökte vilken kvalitativ evidens som fanns kring erfarenheter och behov av vård samt faktorer som hindrar eller underlättar sökande av vård hos kvinnor med erfarenhet av könsstymning. Den undersökte också samma frågor ur ett kvalitativt perspektiv hos yrkesverksamma som tillhandahåller vård. Utöver denna översikt listas nedan sexton primärstudier som med kvalitativ metod beskriver, diskuterar eller utvärderar en insats mot könsstymning. En kvalitativ primärstudie ingick i samma artikel som en av de systematiska översikterna, av Baillot och medförfattare [18]. Ingen av primärstudierna som listas ingick i den kvalitativa evidenssyntesen av Evans och medförfattare, antingen beroende på att de publicerats senare eller att de hade ett annat fokus än översikten.

För de kvalitativa studierna var det betydligt vanligare att studien undersökte och involverade kvinnor och flickor som genomgått könsstymning samt personer som kan medverka till, initiera eller propagera för könsstymning, jämfört med primärstudier med kvantitativ eller

mixed metod samt systematiska översikter, där offentliga aktörer var den vanligaste målgruppen. Notera att samma personer kunde ingå i bägge dessa kategorier, det vill säga kvinnor med genomgången könsstympning kan också utgöra målgrupp för preventiva insatser för nästa generation.

Primärstudier som använt kvalitativ forskningsmetodik

Författare År Referens	Land/länder där studien utförts	Deltagare	Typ av intervention som undersöktes/diskuterades
Agboli et al 2020 [19]	Belgien	Asylsökande kvinnor med egen erfarenhet av könsstympning	Aktiviteter med ansats att främja hälsa och självständighet som genomfördes av en frivillig organisation, samtal i grupp och workshops.
Carver et al 2022 [20]	Storbritannien	Vuxna personer av olika åldrar och bägge kön, ursprung från Somalia	Preventivt arbete enligt 'The Bristol Model'.
Lien et al 2013 [21]	Norge	Personer med ursprung i flera afrikanska länder som aktivt arbetade mot könsstympning i Norge	Interventioner eller nyckelhändelser som fått deltagarna att ändra uppfattning i fråga om könsstympning.
Baillet et al 2018 [18]	Storbritannien, Irland, Nederländerna, Belgien, Spanien, Frankrike	Informanter med expertis inom området, exempelvis från myndigheter, rättsväsende, forskning och organisationer	Flertal aspekter av preventivt arbete, exempelvis utbildning av yrkesverksamma, förlopp för anmälan, obligatorisk fysisk undersökning av barn.
Pastor-Bravo et al 2022 [22]	Spanien	Vuxna kvinnor med ursprung från länder där könsstympning är vanligt	Prevention i form av exempelvis information i massmedia samt lagstiftning diskuteras.
Plugge et al 2019 [23]	Storbritannien	Vuxna personer av olika åldrar och bägge kön, ursprung från Sudan, Somalia, Kenya, Nigeria	Preventiva insatser som bedrivs i Storbritannien, till exempel lagstiftning, rapporteringskyldighet, utbildningsinsatser.
Wyss et al 2022 [24]	USA	Sjuksköterskestudenter	Simuleringsträning gällande vård av patienter som genomgått könsstympning med hjälp av en standardiserad patient.

Författare År Referens	Land/länder där studien utförts	Deltagare	Typ av intervention som undersöktes/diskuterades
Connelly et al 2018 [25]	Europa	Representanter från bland annat forskning, frivilligorganisationer, beslutsfattare, rättsväsende	Olika typer av preventiva insatser analyseras så som REPLACE, Dutch Chain Approach, the Tackling FGM Approach med flera.
Karlsen et al 2020 [26]	Storbritannien	Vuxna personer av olika åldrar och bägge kön, ursprung från Somalia	'FGM safeguarding' det vill säga åtgärder från myndigheter eller sjukvård i syfte att upptäcka eller förebygga könsstympning.
Ziyada et al 2021 [27]	Norge	Kvinnor som genomgått könsstympning, ursprung från Sudan eller Somalia	Åtgärder som syftar till att informera om och öka tillgång till vård för kvinnor som genomgått könsstympning.
Akinsulure-Smith et al 2021 [28]	USA	Hälso- och sjukvårdspersonal	Utbildning, kännedom om guidelines.
Johnson et al 2009 [29]	USA	Vuxna somaliska kvinnor	Gruppdiskussioner föregånget av visande av film om könsstympning.
Nyashanu et al 2021 [30]	Storbritannien	Vuxna kvinnor från afrikanska länder söder om Sahara, nu boende i mellersta England	Insatser från olika myndigheter och hälso- och sjukvård.
Salmon et al 2020 [31]	Storbritannien	Vuxna personer av olika åldrar och bägge kön, ursprung från Somalia	Offentliga kampanjer i syfte att informera kring könsstympning, inkluderande både skriftligt material och bilder.
Shahawy et al 2019 [32]	USA	Vuxna män och kvinnor med indirekt (män) eller direkt (kvinnor) erfarenhet av könsstympning	Lagstiftning, hälsoinformation och annan utbildning.
Taher et al 2020 [33]	USA	Vuxna kvinnor från ett flertal länder med erfarenhet av könsstympning	Interaktiva workshops där personliga erfarenheter delas och där berättelser sedan offentliggörs via tex Youtube.

Författare År Referens	Land/länder där studien utförts	Deltagare	Typ av intervention som undersöktes/diskuterades
Ziyada et al 2020 [34]	Norge	Kvinnor som genomgått könsstympling, ursprung från Sudan eller Somalia	Hälso- och sjukvård relaterat till könsstympling- tillgång till och intention att använda dem.

Referenser

1. Abdulah DM, Dawson A, Sedo BA. The impact of health education on attitudes of parents and religious leaders towards female genital mutilation. *BMJ Sex Reprod Health*. 2020;46(1):51-8. Available from: <https://doi.org/10.1136/bmjsexrh-2018-200211>.
2. Abdulcadir J, McLaren S, Boulvain M, Irion O. Health education and clinical care of immigrant women with female genital mutilation/cutting who request postpartum reinfibulation. *Int J Gynaecol Obstet*. 2016;135(1):69-72. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijgo.2016.03.027>.
3. Ali S, Patel R, Armitage AJ, Learner HI, Creighton SM, Hodes D. Female genital mutilation (FGM) in UK children: a review of a dedicated paediatric service for FGM. *Archives of Disease in Childhood*. 2020;105(11):1075-8. Available from: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-318336>.
4. Creighton SM, Dear J, De Campos C, Williams L, Hodes D. Multidisciplinary approach to the management of children with female genital mutilation (FGM) or suspected FGM: Service description and case series. *BMJ Open*. 2016;6(2). Available from: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010311>.
5. Elliott C, Creighton SM, Barker M-J, Liao L-M. A brief interactive training for health care professionals working with people affected by 'female genital mutilation': Initial pilot evaluation with psychosexual therapists. *Sexual and Relationship Therapy*. 2016;31(1):70-82. Available from: <https://doi.org/10.1080/14681994.2015.1093614>.
6. Home J, Rowland A, Gerry F, Proudman C, Walton K. A review of the law surrounding female genital mutilation protection orders. *British Journal of Midwifery*. 2020;28(7):418-29. Available from: <https://doi.org/10.12968/bjom.2020.28.7.418>.
7. Jacoby SD, Smith A. Increasing certified nurse-midwives' confidence in managing the obstetric care of women with female genital mutilation/cutting. *J Midwifery Womens Health*. 2013;58(4):451-6. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1542-2011.2012.00262.x>.
8. Kaplan-Marcusan A, Torán-Monserrat P, Moreno-Navarro J, Castany Fàbregas MJ, Muñoz-Ortiz L, Kaplan-Marcusan A, et al. Perception of primary health professionals about female genital mutilation: from healthcare to intercultural competence. *BMC Health Services Research*. 2009;9:11-. Available from: <https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-11>.
9. Malik Y, Rowland A, Gerry F, Phipps FM. Mandatory reporting of female genital mutilation in children in the UK. *British Journal of Midwifery*. 2018;26(6):377-86. Available from: <https://doi.org/10.12968/bjom.2018.26.6.377>.
10. McEwan J, Bedford H. Digital health innovation to support sensitive enquiry about female genital mutilation. *British Journal of Midwifery*. 2021;29(5):252-9. Available from: <https://doi.org/10.12968/bjom.2021.29.5.252>.
11. Missaglia AL, Oppo A, Mauri M, Ghiringhelli B, Ciceri A, Russo V. The impact of emotions on recall: An empirical study on social ads. *Journal of Consumer Behaviour*. 2017;16(5):424-33. Available from: <https://doi.org/10.1002/cb.1642>.
12. Shahid U, Rane A. African, male attitudes on female genital mutilation: an Australian survey. *J Obstet Gynaecol*. 2017;37(8):1053-8. Available from: <https://doi.org/10.1080/01443615.2017.1323196>.
13. Barrett HR, Brown K, Alhassan Y, Leye E. Transforming social norms to end FGM in the EU: an evaluation of the REPLACE Approach. *Reprod Health*. 2020;17(1):40. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12978-020-0879-2>.

14. Johansen REB, Ziyada MM, Shell-Duncan B, Kaplan AM, Leye E. Health sector involvement in the management of female genital mutilation/cutting in 30 countries. *BMC Health Serv Res.* 2018;18(1):240. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3033-x>.
15. Kouta C, Kofou E, Kaili C. United to end female genital mutilation: an on line knowledge platform for professionals and public. *Eur J Contracept Reprod Health Care.* 2020;25(3):235-9. Available from: <https://doi.org/10.1080/13625187.2020.1752651>.
16. Nystrom ME, Larsson EC, Pukk Harenstam K, Tolf S. Improving care for immigrant women before, during, and after childbirth - what can we learn from regional interventions within a national program in Sweden? *BMC Health Serv Res.* 2022;22(1):662. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08054-7>.
17. Evans C, Tweheyo R, McGarry J, Eldridge J, Albert J, Nkoyo V, et al. Improving care for women and girls who have undergone female genital mutilation/cutting: qualitative systematic reviews. England, United Kingdom: NIHR Health Services and Delivery Research programme; 2019. Available from: <https://www.journalslibrary.nihr.ac.uk/hsdr/hsdr07310>.
18. Baillot H, Murray N, Connelly E, Howard N. Addressing female genital mutilation in Europe: a scoping review of approaches to participation, prevention, protection, and provision of services. *Int J Equity Health.* 2018;17(1):21. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12939-017-0713-9>.
19. Agboli A, Botbol M, O'Neill S, Richard F, Aujoulat I. Transforming Vulnerability into Power: Exploring Empowerment among Women with Female Genital Mutilation/Cutting (FGM/C) in the Context of Migration in Belgium. *Journal of Human Development & Capabilities.* 2020;21(1):49-62. Available from: <https://doi.org/10.1080/19452829.2019.1661981>.
20. Carver N, Karlsen S, Mogilnicka M, Pantazis C. Tolerated citizenship and FGM-safeguarding: experiences of unbelonging for those of Somali-heritage living in Bristol, UK. *Journal of Ethnic and Migration Studies.* 2022;48(19):4547-66. Available from: <https://doi.org/10.1080/1369183x.2022.2095257>.
21. Lien IL, Schultz JH. Internalizing knowledge and changing attitudes to female genital cutting/mutilation. *Obstet Gynecol Int.* 2013;2013:467028. Available from: <https://doi.org/10.1155/2013/467028>.
22. Pastor-Bravo MDM, Almansa-Martinez P, Jimenez-Ruiz I. Factors contributing to the perpetuation and eradication of female genital mutilation/cutting in sub-Saharan women living in Spain. *Midwifery.* 2022;105:103207. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.midw.2021.103207>.
23. Plugge E, Adam S, El Hindi L, Gitau J, Shodunke N, Mohamed-Ahmed O. The prevention of female genital mutilation in England: what can be done? *J Public Health (Oxf).* 2019;41(3):e261-e6. Available from: <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdy128>.
24. Wyss L, Donnenwirth JA, Ross R, Hess RF. Educating Nursing Students About Female Genital Cutting/Mutilation Using a Standardized Patient in a Virtual Dramatization Simulation. *J Transcult Nurs.* 2022;33(5):652-8. Available from: <https://doi.org/10.1177/10436596221107599>.
25. Connelly E, Murray N, Baillot H, Howard N. Missing from the debate? A qualitative study exploring the role of communities within interventions to address female genital mutilation in Europe. *BMJ Open.* 2018;8(6):e021430. Available from: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021430>.
26. Karlsen S, Carver N, Mogilnicka M, Pantazis C. 'Putting salt on the wound': a qualitative study of the impact of FGM-safeguarding in healthcare settings on people with a British

- Somali heritage living in Bristol, UK. *BMJ Open*. 2020;10(6):e035039. Available from: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035039>.
27. Ziyada MM, Johansen REB. Barriers and facilitators to the access to specialized female genital cutting healthcare services: Experiences of Somali and Sudanese women in Norway. *PLoS One*. 2021;16(9):e0257588. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0257588>.
 28. Akinsulure-Smith AM, Wong T, Min M. Addressing Female Genital Cutting among service providers in New York. *Prof Psychol Res Pr*. 2021;52(3):202-12. Available from: <https://doi.org/10.1037/pro0000381>.
 29. Johnson CE, Ali SA, Shipp MP. Building community-based participatory research partnerships with a Somali refugee community. *Am J Prev Med*. 2009;37(6 Suppl 1):S230-6. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2009.09.036>.
 30. Nyashanu M, Mguni M. Challenges in combatting female genital mutilation: narratives of black Sub-Saharan African (BSSA) women in the English west Midlands region. *International Journal of Human Rights in Healthcare*. 2021;14(4):348-58. Available from: <https://doi.org/10.1108/ijhrh-09-2020-0080>.
 31. Salmon D, Olander EK, Abzhaparova A. A qualitative study examining UK female genital mutilation health campaigns from the perspective of affected communities. *Public Health*. 2020;187:84-8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2020.07.038>.
 32. Shahawy S, Amanuel H, Nour NM. Perspectives on female genital cutting among immigrant women and men in Boston. *Soc Sci Med*. 2019;220:331-9. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.11.030>.
 33. Taher M. Sahiyo Stories: Shattering the Silence on Female Genital Mutilation/Cutting. *Violence Against Women*. 2020;26(14):1760-70. Available from: <https://doi.org/10.1177/1077801220942837>.
 34. Ziyada MM, Lien IL, Johansen REB. Sexual norms and the intention to use healthcare services related to female genital cutting: A qualitative study among Somali and Sudanese women in Norway. *PLoS One*. 2020;15(5):e0233440. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0233440>.